



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

**Adaptación cultural y validación al español  
del cuestionario  
*Patient empowerment in long-term conditions***

Paloma Garcimartín Cerezo



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 4.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 4.0. Spain License.**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

i) Escola d'Infermeria

Programa de Doctorado en Enfermería y Salud  
Escuela Universitaria de Enfermería

**Adaptación cultural y validación al español del cuestionario**

***Patient empowerment in long-term conditions***

Paloma Garcimartín Cerezo

**TESIS DOCTORAL**

**Directora/Director**

Dra. Pilar Delgado Hito

Dr. Josep Comín Colet

**Tutora**

Dra. Pilar Delgado Hito

**Barcelona, 2018**



A mi padre, la persona que me enseñó que  
la vida tiene tantas realidades como  
personas mirándola.

Hace ya demasiados años que te fuiste,  
pero sigo echándote de menos.

## AGRADECIMIENTOS

---

Los años de dedicación a esta tesis han supuesto para mí años de gran desarrollo profesional, académico y personal, y aunque, una tesis no deja de ser un trabajo solitario e introspectivo, me he enriquecido, con las múltiples influencias, colaboraciones e incluso preocupaciones, que la elaboración de ella ha provocado a mi alrededor, a todos los que habéis estado, gracias por vuestro apoyo.

Mi primer agradecimiento es para mis directores de tesis, Dra. Pilar Delgado Hito y Dr. Josep Comín Colet, sin su dedicación, sabiduría y paciencia, no tendríamos este resultado. También un agradecimiento especial a la Dra. Eulàlia Juvé i Udina, que estuvo en los inicios de esta tesis, quizá los momentos más complicados, en los que concebimos y desarrollamos este proyecto. Asimismo, quiero agradecer a la Dra. Yolanda Pardo Cladellas, su inestimable ayuda a lo largo de todo este proceso, siempre disponible a mis múltiples demandas.

A mis compañeras de l'Escola Superior d'Infermeria del Mar, y especialmente a Merçe Serra Galceran, Magda González Soriano y Victoria Morín Fraile, tres grandes sabias, gracias por dejarme crecer a vuestro lado, por haber plantado la semilla del querer saber, y por alimentar mi alma. Mi agradecimiento a Montse Montiel y a Olga Ortega por llenar de risas mi despacho cuando más lo necesitaba.

A todas las enfermeras del Hospital del Mar, que, en estos 30 años de profesión, han hecho de mí, la enfermera de hoy. Quiero reconocer el apoyo y paciencia a todos mis compañeros, enfermeras/os y medicas/os de la Sección de Hemodinámica y, especialmente a Elena Maull.

A Neus Badosa, Anna Linas, y Consol Ivern, agradecerles su inestimable ayuda en la construcción de este proyecto

También mi reconocimiento a la Sra. Lourdes Garcia Zaldibar, Directora de Enfermería y al Sr. Pau Gomar, Director de Recursos Humanos, del Parc de Salut Mar de Barcelona, por concederme el bien más preciado, tiempo para dedicarme a ello.

A mis compañeras del Máster, Isabel, Montse y Lines, porque nunca aprender resultó ser tan divertido

A Esme y Manel, por enseñarme lo que es el trabajo en equipo, la confianza, la lealtad y la generosidad.

Finalmente, esta tesis va dirigida a las personas que siempre han estado en mi vida, a los que pido perdón por tantas horas de no poder estar.

A Carmen Altaba, porque, aunque no lo crea, yo también me miró en ella para seguir creciendo.

A Merche Aceytuno, Nancy Andrades y Montse Bonilla, porque sin su apoyo es difícil avanzar, por tantas lágrimas derramadas y tantas risas incontroladas.

A mi tía, porque ojalá su vitalidad y optimismo me acompañen siempre.

A mi madre, que nos sigue cuidando porque para ella no existe el ayer.

A Nacho, por su infinita paciencia con mis arrebatos y por estar siempre.

A Daniel, porque hay puentes que merece la pena cruzar y otros quemar.

A Sara, mi heroína, para que la vida le devuelva todo aquello que le robó.

Nos hicieron creer que cada uno de nosotros es la mitad de una naranja, y que la vida sólo tiene sentido cuando encontramos la otra mitad. No nos contaron que ya nacemos enteros, que nadie en nuestra vida merece cargar en las espaldas, la responsabilidad de completar lo que nos hace falta

John Lennon

(1940-1980)

---

<b>RESUMEN .....</b>	<b>12</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>15</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>18</b>
<b>CAPÍTULO 1.- MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>20</b>
1.1. La transición demográfica y epidemiológica: las enfermedades crónicas .....	21
1.1.2. Síntesis del capítulo .....	23
1.2. Modelos de atención a la cronicidad .....	24
1.2.1. Modelo de Atención a enfermedades crónicas .....	24
1.2.2. Atención innovadora para las condiciones crónicas .....	25
1.2.3. Modelo de Kaiser Permanente .....	27
1.2.4. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en Sistema Nacional de Salud .....	28
1.2.5. Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad en Cataluña .....	30
1.2.6. Evaluación de los modelos de atención a la cronicidad .....	32
1.2.7. Síntesis del capítulo .....	35
1.3. Insuficiencia cardiaca .....	37
1.3.1. Definición, epidemiología y aspectos clínicos .....	37
1.3.2. Modelo de gestión de la Insuficiencia Cardiaca .....	44
1.4. Las enfermeras en los programas de gestión de la IC .....	50
1.4.1. El cuidado del paciente con IC desde los modelos y teorías enfermeras. 50	
1.4.2. Actividades enfermeras en el cuidado del paciente IC .....	53
1.4.2.1. Titulación de fármacos .....	53
1.4.2.2. Mantenimiento y gestión del autocuidado .....	54
1.4.3. Síntesis del capítulo .....	56
1.5. Empoderamiento del paciente crónico .....	58
1.5.1. Definición y análisis del concepto de empoderamiento .....	58
1.5.1.1. Definiciones del concepto desde las Ciencias de la Salud .....	60
1.5.1.2. Análisis del concepto: atributos, antecedentes y consecuencias .....	62
1.5.2. Modelos de empoderamiento .....	66
1.5.2.1. Modelo de empoderamiento de Gibson .....	67

1.5.2.2. Modelo ampliado de empoderamiento enfermera-paciente de Laschinger .....	68
1.5.2.3. Modelo de empoderamiento de atención en salud de Johnson.....	69
1.5.2.4. Modelo de empoderamiento en enfermedades crónicas de Dowling	71
1.5.2.5. Modelo de proceso y resultado de empoderamiento en pacientes con enfermedad crónica de Small .....	72
1.5.2.6. Modelo de empoderamiento del paciente de Bravo .....	74
1.5.2.7. Análisis de los modelos de empoderamiento .....	76
1.5.3. Instrumentos de medida del empoderamiento .....	77
1.5.3.1. Health Care Empowerment Inventory (HCEI) de Johnson .....	78
1.5.3.2. Patient empowerment in long-term conditions de Small.....	80
1.5.4. Síntesis del capítulo .....	83
1.6. Justificación .....	86
CAPÍTULO 2.- OBJETIVOS E HIPÓTESIS .....	87
2.1. Objetivos generales y específicos .....	88
2.2 Hipótesis .....	89
CAPÍTULO 3.- METODOLOGÍA .....	90
3.1. Diseño de estudio.....	91
3.2. Ámbito de estudio.....	92
3.3. Población de estudio y muestra .....	93
3.4. Variables del estudio .....	93
3.4.1. Variables principales .....	94
3.4.2. Variables secundarias .....	94
3.4.2.1 Variables sociodemográficas.....	94
3.4.2.2. Variables clínicas.....	94
3.4.2.3. Variables psicosociales.....	95
3.5. Instrumentos .....	95
3.5.1. Índice de Comorbilidad de Charlson.....	95
3.5.2. Índice de Barthel.....	96
3.5.3 Cuestionario de Pfeiffer.....	96
3.5.4. Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) .....	96
3.5.5. Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLWHF) .....	97
3.5.6. European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScB).....	97

3.5.7. Escala de Autoeficacia (General Self-efficacy Scale, GSES) .....	97
3.5.8. Patient empowerment in long-term conditions (Cuestionario de empoderamiento del paciente crónico, CEPEC) .....	97
3.6. Procedimiento .....	98
3.7. Análisis de datos .....	99
3.7.1. Análisis psicométrico del instrumento .....	99
3.7.1.1. Factibilidad .....	100
3.7.1.2. Fiabilidad .....	100
3.7.1.3. Validez.....	100
3.7.1.4. Sensibilidad al cambio.....	104
3.7.2. Patrones de empoderamiento.....	104
3.8. Aspectos éticos .....	106
CAPÍTULO 4.- RESULTADOS.....	107
4.1. Traducción y adaptación transcultural.....	108
4.1.1. Traducciones independientes al español.....	108
4.1.2. Conciliación y síntesis de las traducciones.....	108
4.1.3. Traducción inversa al inglés .....	109
4.1.4. Consenso de la versión de traducción inversa con el autor de la versión original.....	110
4.1.5. Ensayo de administración a muestra de pacientes.....	110
4.1.6. Evaluación de la comprensión y aplicabilidad y elaboración versión definitiva.....	111
4.2. Validación de la versión en español del cuestionario.....	112
4.2.1. Descripción de la muestra de estudio .....	112
4.2.2. Análisis descriptivo de los ítems del CEPEC .....	120
4.2.3. Resultados del análisis de factibilidad.....	127
4.2.4. Resultados del análisis de la fiabilidad.....	127
4.2.5. Resultados del análisis de la validez de constructo .....	128
4.2.5.1. Análisis factorial confirmatorio.....	128
4.2.5.2. Análisis factorial exploratorio .....	131
4.2.5.3. Validez convergente-divergente .....	138
4.2.6. Resultados del análisis de la sensibilidad al cambio .....	139
4.3. Patrones de empoderamiento y trayectorias de cambio.....	140

4.3.1. Factores predictores de empoderamiento basal en relación a datos sociodemográficos, clínicos y psicosociales .....	141
4.3.2. Factores predictores del cambio (mejoría o empeoramiento) del nivel de empoderamiento a las 12 semanas.....	146
CAPÍTULO 5.- DISCUSIÓN .....	153
5.1. Discusión de los resultados obtenidos .....	154
5.1.1. Adaptación transcultural del cuestionario .....	154
5.1.2. Propiedades psicométricas del cuestionario .....	156
5.1.3. Patrones de empoderamiento y trayectorias de cambio.....	159
5.2. Limitaciones del estudio .....	162
5.3. Implicaciones para la práctica profesional y nuevas líneas de investigación	163
5.4. Financiación y difusión de la investigación .....	164
CAPÍTULO 6.- CONCLUSIONES .....	166
CAPÍTULO 7.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	168
CAPÍTULO 8.- ANEXOS .....	185

## ÍNDICE DE TABLAS

---

Tabla 1. Proyección población mundial y regiones.....	21
Tabla 2. Clasificación de la insuficiencia cardiaca según la anomalía estructural (ACC/AHA) o según síntomas relacionados con la capacidad funcional (NYHA)38	
Tabla 3. Etiología de la IC.....	39
Tabla 4. Signos y síntomas de la IC .....	40
Tabla 5. Tratamientos farmacológicos/no farmacológicos recomendados en todos los pacientes sintomáticos (NYHA II-IV) con IC-FEr.....	41
Tabla 6. Recomendaciones para el tratamiento de pacientes con IC-FEc y IC-FEm.....	42
Tabla 7. Importancia de las comorbilidades en pacientes con insuficiencia cardiaca....	42
Tabla 8. Características y componentes de los programas de atención a los pacientes con IC.....	46
Tabla 9. Recomendaciones para promover el conocimiento y las habilidades a través del contenido y los procesos.....	56
Tabla 10. Definiciones de empoderamiento .....	60
Tabla 11. Análisis del concepto de empoderamiento .....	63
Tabla 12. Modelos de empoderamiento .....	66
Tabla 13. Características principales de los instrumentos de empoderamiento .....	78
Tabla 14. Modelo de regresión para evaluar la validez de constructo .....	82
Tabla 15. Análisis comparado de las definiciones y análisis del concepto de empoderamiento en relación al proceso/atributos .....	84
Tabla 16. Análisis comparado de las definiciones y análisis del concepto de empoderamiento en relación a los resultados/consecuencias .....	85
Tabla 17. Índice de Comorbilidad de Charlson (versión abreviada).....	96
Tabla 18 . Estadísticos de bondad de ajuste y criterios de referencia. ....	102
Tabla 19. Hipótesis para la validez convergente y divergente con CEPEC .....	103
Tabla 20. Ejemplo paso 1: traducción directa .....	108
Tabla 21. Ejemplo paso 2: conciliación y síntesis de las traducciones .....	109
Tabla 22. Ejemplo paso 3: retrotraducción al idioma original .....	110
Tabla 23. Paso 5-6. Ensayo a una muestra de pacientes. Evaluación de la comprensión y aplicabilidad.....	111
Tabla 24. Características sociodemográficas de la muestra total (n=124) .....	113
Tabla 25. Características clínicas de la muestra total (n=124) .....	114

Tabla 26. Características psicosociales de la muestra total (n=124).....	115
Tabla 27. Calidad de vida, autocuidado, autoeficacia y empoderamiento en la muestra total (n=124).....	116
Tabla 28. Características sociodemográficas de las submuestras analizadas en la evaluación inicial.....	117
Tabla 29. Características clínicas de las submuestras analizadas en la evaluación inicial.....	118
Tabla 30. Características psicosociales de las submuestras analizadas en la evaluación inicial.....	119
Tabla 31. Análisis descriptivo del CEPEC.....	121
Tabla 32. Distribución de las puntuaciones y coeficientes de factibilidad del MLHFQ,EHFScB, GSES y CEPEC en muestra inicial (n=124).....	127
Tabla 33. Distribución de las puntuaciones y coeficientes de fiabilidad del MLHFQ,EHFScB, GSES y CEPEC en muestra inicial.....	128
Tabla 34. Parámetros estimados del AFC.....	128
Tabla 35. Correlaciones entre factores.....	130
Tabla 36. Índices de bondad de ajuste del modelo.....	131
Tabla 37. Cargas de factores de los ítems del CEPEC.....	132
Tabla 38. Comparación entre factores de la escala original y la prueba piloto.....	135
Tabla 39. Reducción y cargas de factores de los ítems del CEPEC -30.....	136
Tabla 40. Matriz de correlaciones de Pearson multirrasgo-multimétodo para la valoración de la validez del CEPEC.....	138
Tabla 41. Estimadores de sensibilidad al cambio en la submuestras de mejoría y no mejoría para el MLHFQ, EHFScB y CEPEC.....	140
Tabla 42.- Análisis bivariado de variables sociodemográficas y CEPEC -30 (n=111)	141
Tabla 43.- Análisis bivariado de variables clínicas y CEPEC -30 (n=111).....	142
Tabla 44.- Modelo lineal general multivariante.....	145
Tabla 44.- Matriz de correlaciones de pearson entre MLHFQ, EHFScB y CEPEC-30	146
Tabla 46.- Diferencia puntuaciones CEPEC basal vs 12 semanas(n=93).....	146
Tabla 47. Regresión lineal univariante con CEPEC -30 basal para predecir cambio en CEPEC -30 a las 12 semanas.....	146
Tabla 48.- Modelo de regresión logística ordinal multivariantes.....	151
Tabla 49.- Factores clínicos y psicosociales asociados a la trayectoria empeoramiento en el nivel de empoderamiento.....	152

## ÍNDICE DE FIGURAS

---

Figura 1. Modelo CCM .....	24
Figura 2. Modelo ICCC .....	26
Figura 3. Pirámide de Kaiser ampliada .....	27
Figura 4. Pirámide definida en King's Fund .....	28
Figura 5. Modelo PPAC .....	31
Figura 6. Líneas de actuación del PIAISS 2017-2020 para la implementación del Modelo de Atención Integrada Centrada en la Persona en Cataluña. ....	32
Figura 7. Marco conceptual para la evaluación de la atención a la cronicidad .....	33
Figura 8. Descripción de los 11 indicadores propuestos para evaluar la atención en el ámbito de la cronicidad en el SNS.....	35
Figura 9. Elementos clave de los programas de IC inspirados en el modelo de atención crónica .....	45
Figura 10. Modelo Transicional de Atención a la IC Barcelona-Litoral Mar .....	48
Figura 11. Modelo conceptual de autocuidado de insuficiencia cardíaca .....	52
Figura 12. Diagrama del proceso de autocuidado .....	53
Figura 13. Modelo de empoderamiento de Gibson .....	68
Figura 14. Modelo ampliado de empoderamiento enfermera-paciente de Laschinger ..	69
Figura 15. Modelo de empoderamiento de atención en salud de Johnson .....	71
Figura 16. Modelo de empoderamiento en enfermedades crónicas de Dowling .....	72
Figura 17. Modelo de proceso y resultado de empoderamiento en pacientes con enfermedad crónica de Small .....	73
Figura 18. Modelo de empoderamiento del paciente de Bravo .....	74
Figura 19. Proceso de adaptación y validación del cuestionario CEPEC .....	92
Figura 20. Procedimiento para la recogida de datos.....	99
Figura 21. Flujo de participantes en el estudio .....	112
Figura 22.- . Flujo de participantes en el estudio.....	141

## GRÁFICOS

---

Gráfico 1. Gráfico de sedimentación (CEPEC-47) .....	132
Gráfico 2. Gráfico de sedimentación (CEPEC-30) .....	136
Gráfico 3. Relación entre la clase NYHA y CEPEC .....	139
Gráfico 4.- Gráfico de dispersión entre el logaritmo de NT-proBNP y CEPEC-30 basal .....	143
Gráfico 5.- Diagrama de caja entre Test de Barthel y CEPEC-30 .....	144
Gráfico 6.- Gráfico de dispersión entre HADS-Ansiedad y CEPEC-30 .....	145
Gráfico 7.- Diagrama de caja entre edad y evolución de empoderamiento.....	147
Gráfico 8.- Gráfico de barras entre clase funcional y evolución de empoderamiento .	148
Gráfico 9.- Diagrama de caja entre Test de Barthel y evolución de empoderamiento .	149
Gráfico 10.- Diagrama de caja entre Test de Pfeiffer y evolución de empoderamiento .....	150
Gráfico 11.- Gráfico de barras entre HADS Ansiedad y evolución de empoderamiento .....	151

- ABVD: Actividades básicas de la vida diaria
- ACC/AHA: American College of Cardiology/ American Heart Association
- APC: Análisis de Componentes Principales
- AFE: Análisis Factorial Exploratorio
- AINE: Antiinflamatorios no Esteroideos
- AOS: Apnea Obstructiva del Sueño
- AP: Atención Primaria
- AQuAS: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
- ARA II: Bloqueantes de los Receptores de la Angiotensina II
- ARM: Antagonistas del Receptor de Mineralcorticoides
- ASC: Apnea del Sueño Central
- BAV: Bloqueo Auriculoventricular
- BB: Betabloqueantes
- BRI: Bloqueo de Rama Izquierda
- CAP: centro de atención primaria
- CCAA: Comunidades Autónomas
- CCI: Coeficiente de Correlación Intraclase.
- CCM: Chronic Care Model (Modelo de atención a enfermedades crónicas)
- CEPEC: Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (Patient empowerment in long-term conditions)
- CF NYHA: Clasificación Funcional de la New York Heart Association
- CUAP: centros de urgencias de atención primaria
- CVRS: calidad de vida relacionada con la salud
- DAI: Desfibrilador Automático Implantable
- DMP: Disease Management Programs (Programas de Gestión de Enfermedades)

EAC: Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad

EHFScBS: European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (Escala Europea de Comportamientos de Autocuidado en IC)

EPISERVE: Estudio epidemiológico de la insuficiencia cardiaca en consultas ambulatorias

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

ESC: European Society of Cardiology

FA: Fibrilación auricular

FEP: Foro de Pacientes Españoles

FEVI: Fracción de Eyección del Ventrículo Izquierdo

GPC: Guías de Práctica Clínica

GSES: General Self-efficacy Scale

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

HCE: Health Care Empowerment

HCEI: Health Care Empowerment Inventory

IC: Insuficiencia Cardiaca

ICA: Insuficiencia Cardiaca Aguda

ICC: Insuficiencia Cardiaca Crónica

ICCC: Innovative Care for Chronic Conditions (Atención innovadora para las condiciones crónicas)

IC-FEc: IC con Fracción de Eyección conservada

IC-FEM: IC con Fracción de Eyección en rango medio

IC-FER: IC con Fracción de Eyección reducida

IECAS: Inhibidores de la Enzima Convertidora de Angiotensina

IRAN: Inhibidor del Receptor de la de la Angiotensina y Neprilisina

IRC: Insuficiencia renal crónica

MLWHF: Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire

NHS: National Health Service

NLT: Nurse-led titration (titulación dirigida por enfermeras)

NT-proBNP: Propéptido natriurético cerebral N-terminal

OMS: Organización Mundial de la salud (WHO: World Health Organisation )

PADES: Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte

PCC: Paciente Crónico Complejo

PIAISS: Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria

PIIC: Programa Integrado de atención al paciente con Insuficiencia Cardíaca

PPAC: Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad

PPP: Protección, Promoción, Prevención

PRICE: Prevalencia de Insuficiencia Cardíaca en España

RA: Ruta Asistencial

SCHFI: Self Care Heart Failure Index

SEC: Sociedad Española de Cardiología

SEMFYC: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

SEMI: Sociedad Española de Medicina Interna

SNS: Sistema Nacional de Salud

SPMSQ: Short Portable Mental Status Questionnaire (Cuestionario de Pfeiffer )

TDN: Toma de Decisiones Naturalista

TMO: Tratamiento Médico Óptimo

TRC: Terapia de Resincronización Cardíaca

UCIAS/URG: Urgencias

UIC: Unidades de Insuficiencia Cardíaca

VD: Ventrículo Derecho

### **Introducción**

El empoderamiento del paciente es un concepto clave incorporado en los diferentes modelos de atención a la cronicidad. La gestión de la cronicidad requiere a un paciente empoderado que participe y asuma la responsabilidad de su cuidado con el objetivo de mejorar sus resultados en salud, de prevenir complicaciones y de aumentar su calidad de vida. El empoderamiento tiene repercusión sobre las políticas sanitarias ya permite mayor control de los costes sanitarios.

En nuestro país no hay instrumentos validados que permitan medir el constructo empoderamiento. Esta carencia se contrapone, en primer lugar, con la exigencia por parte de los planes de salud de buscar e implementar estrategias que permitan el empoderamiento de los pacientes crónicos y, en segundo lugar con la necesidad fijada por la OMS que reclama herramientas para medir resultados de empoderamiento y que estas utilicen resultados informados por los pacientes.

### **Objetivos**

El objetivo principal de este estudio es adaptar al contexto español y evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario Patient empowerment in long-term conditions que evalúa el nivel de empoderamiento de los pacientes con enfermedad crónica. El objetivo secundario es identificar los factores que predicen el empoderamiento basal y las trayectorias de cambio (mejoría o deterioro) en pacientes con insuficiencia cardíaca.

### **Métodos**

Se realizó el proceso de adaptación transcultural mediante: 1) Traducción directa; 2) síntesis y conciliación de las versiones por un comité de expertos; 3) traducción inversa; 4) conciliación de la traducción inversa con la autora del cuestionario original, y 5) análisis de la comprensibilidad mediante entrevistas cognitivas a una muestra de pacientes.

Para la evaluación de las propiedades psicométricas se realizó un diseño observacional y prospectivo, en el que se analizaron a 124 pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca. Se recogieron variables sociodemográficas, clínicas y psicosociales, además de cuestionarios de calidad de vida, autocuidado, autoeficacia y empoderamiento, en

tres evaluaciones distintas (basal, 2 semanas y 12 semanas). La fiabilidad se evaluó mediante la consistencia interna (alfa de Cronbach) en la muestra total, y la reproducibilidad test-retest (coeficiente de correlación intraclase) en pacientes estables entre la medición basal y la semana 2 ( $n = 70$ ). La validez se estudió en la evaluación basal ( $n = 124$ ) mediante las correlaciones con variables clínicas, psicosociales, calidad de vida, autocuidado y autoeficacia, y un análisis factorial. La sensibilidad al cambio se analizó en los pacientes que habían mejorado entre la primera y la tercera visita ( $n=48$ ) mediante el tamaño del efecto.

Para el segundo objetivo se construyó la variable evolución de empeoramiento que se definió como la diferencia entre el valor de CEPEC a 3 meses y el valor basal. Esta variable se ha recodificado en tres categorías (mejoría, sin cambios, empeoramiento) a partir del punto de corte de 15 puntos en el cuestionario de empoderamiento. Se realizaron pruebas bivariadas, modelo lineal general multivariante, modelo de regresión logística univariante y multivariante,

## **Resultados**

Las versiones de traducción directa no presentaron grandes diferencias entre ellas. De los 47 ítems que componen el cuestionario, el comité de expertos introdujo cambios en 23 ítems. La versión de la traducción inversa fue aceptada por la autora del cuestionario original. En las entrevistas cognitivas, los pacientes señalaron algún tipo de dificultad en 5 ítems.

Los resultados de las propiedades psicométricas mostraron un alfa de Cronbach excelente ( $> 0.9$ ) y un coeficiente de correlación intraclase moderado (0.47). Las puntuaciones del cuestionario se correlacionaron con calidad de vida (0.46) y autoeficacia (0.43). Los resultados del análisis factorial obtenidos no fueron acordes con el modelo original. El tamaño del efecto para la submuestra clínicamente mejorada fue moderado (0.67).

Las variables que se relacionan con empoderamiento basal fueron peor clase funcional ( $p=0.008$ ), valores elevados de NT-proBNP ( $p=0,04$ ) y ansiedad ( $p<0,001$ ).

Las variables predictoras de empeoramiento en la trayectoria de empoderamiento fueron la edad ( $p<0,001$ ), la clase funcional ( $p=0,02$ ), Test de Barthel ( $p=0,01$ ), Test de Pfeiffer ( $P<0,001$ ) y ansiedad ( $p= 0,03$ )

## **Conclusiones**

La versión española del cuestionario Patient Empowerment in long-term conditions es equivalente semántica y conceptualmente al instrumento original.

Los resultados preliminares de las propiedades psicométricas sugieren que son apropiadas en términos de consistencia interna y validez, y moderadas en términos de reproducibilidad y sensibilidad al cambio. El análisis factorial mostró un ajuste insuficiente.

Los factores predictores de bajo nivel de empoderamiento basal son peor estado funcional de salud y síntomas de ansiedad.

Las variables que pueden predecir una disminución en el nivel de empoderamiento, son el propio nivel basal de empoderamiento, la edad y el nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria.

**Palabras clave:** Enfermería, Participación del paciente, Autoeficacia, Autocuidado, Calidad de Vida, Insuficiencia Cardíaca, Encuestas y cuestionarios.

### **Introduction**

The patient empowerment is a key concept incorporated in the different models of attention to chronicity. The management of chronicity requires an empowered patient to participate and assume responsibility for their care with the aim of improving the health outcomes, preventing complications and increasing the quality of life. Empowerment has an impact on health policies and allows greater control of health costs.

In our country there are no validated instruments that allow measuring the empowerment construct. This lack is contrasted, firstly, with the demand on the part of the health plans to seek and implement strategies that allow the empowerment of chronic patients and, secondly, with the need set by the WHO that demands tools to measure results of empowerment and that use results reported by patients.

### **Objectives**

The main aim of this study is to adapt to the Spanish context and to evaluate the psychometric properties of the Patient empowerment in long-term conditions questionnaire that assesses the level of empowerment of patients with chronic disease. The secondary objective is to identify the factors that predict baseline empowerment and the trajectories of change (improvement or deterioration) in patients with heart failure.

### **Methods**

The process of transcultural adaptation was carried out through: 1) Direct translation; 2) synthesis and conciliation of the versions by a committee of experts; 3) reverse translation; 4) conciliation of the inverse translation with the author of the original questionnaire, and 5) analysis of the comprehensibility through cognitive interviews to a sample of patients.

For the evaluation of the psychometric properties, an observational and prospective design was carried out, in which 124 patients with a diagnosis of Heart Failure were analyzed. Sociodemographic, clinical and psychosocial variables were collected, as well as questionnaires on quality of life, self-care, self-efficacy and empowerment, in three different evaluations (baseline, 2 weeks and 12 weeks). Reliability was assessed by internal consistency (Cronbach's alpha) in the total sample, and test-retest

reproducibility (intraclass correlation coefficient) in stable patients between the baseline measurement and week 2 (n = 70). Validity was studied in the baseline assessment (n = 124) through correlations with clinical, psychosocial, quality of life, self-care and self-efficacy variables, and a factorial analysis. Sensitivity to change was analyzed in patients who had improved between the first and third visit (n = 48) regarding to effect size.

For the second objective, the variable worsening evolution was constructed, which was defined as the difference between the 3-month CEPEC value and the baseline value. This variable has been recoded into three categories (improvement, no change, worsening) from the cut-off point of 15 points in the empowerment questionnaire. Bivariate tests were performed, general multivariate linear model, univariate and multivariate logistic regression model.

## **Results**

The direct translation versions did not show great differences between them. Of the 47 items that make up the questionnaire, the expert committee introduced changes in 23 items. The version of the reverse translation was accepted by the author of the original questionnaire. In the cognitive interviews, the patients indicated some type of difficulty in 5 items.

The results of the psychometric properties showed an excellent Cronbach's alpha ( $> 0.9$ ) and a moderate intraclass correlation coefficient (0.47). Questionnaire scores correlated with quality of life (0.46) and self-efficacy (0.43). The factorial analysis were not consistent with the original model. The effect size for the clinically improved subsample was moderate (0.67).

The variables related to baseline empowerment were worse functional class ( $p = 0.008$ ), high values of NT-proBNP ( $p = 0.04$ ) and anxiety ( $p < 0.001$ ).

The predictors of worsening in the empowerment trajectory were age ( $p < 0.001$ ), functional class ( $p = 0.02$ ), Barthel test ( $p = 0.01$ ), Pfeiffer test ( $P < 0.001$ ) and anxiety ( $p = 0.03$ ).

## **Conclusions**

The Spanish version of the patient empowerment questionnaire under long-term conditions is semantically and conceptually equivalent to the original instrument.

Preliminary results of psychometric properties suggest that it is appropriate in terms of internal consistency and validity, and moderate in terms of reproduction and sensitivity to change. The factor analysis showed an insufficient adjustment.

The predictors of the low level of empowerment are: baseline status, functional health status and anxiety symptoms.

The variables that can predict a decrease in the level of empowerment are: the level of empowerment, age and level of dependency for activities of daily living.

**Keywords:** Nursing, Patient Participation, Self-Efficacy, Self-Care, Quality of life, Heart Failure, Surveys and Questionnaires

## INTRODUCCIÓN

---

La tesis presenta el proceso de adaptación transcultural y validación de un cuestionario diseñado para conocer e identificar los patrones de empoderamiento de los pacientes con insuficiencia cardiaca

Esta investigación se compone de seis capítulos.

El capítulo 1, contiene el marco teórico que está compuesto a su vez por cinco subcapítulos. En el primero se presentan las dos transiciones que ocurrieron en el siglo XX en todo el mundo occidental. La transición demográfica, marcado por los descensos de la natalidad y mortalidad, y paralelamente a este proceso, que ha modificado la estructura poblacional, aparece la transición epidemiológica, caracterizada por los avances científicos y tecnológicos. Como resultado de estos dos fenómenos, la cronicidad representa el patrón epidemiológico dominante en el mundo occidental.

La atención a la cronicidad requiere de un enfoque alternativo y resultado de ello es la propuesta de diferentes modelos de atención, cuya revisión queda reflejada en el subcapítulo 2.

En el subcapítulo 3 se realiza un análisis de la Insuficiencia Cardiaca (IC), verdadero paradigma de la cronicidad debida a la alta prevalencia y al gran impacto que tiene en la calidad de vida de los pacientes, que requiere la puesta en marcha de programas de gestión multidisciplinarios y una alta implicación del paciente en el autocuidado.

Tomando la referencia de los programas de gestión de la IC y del autocuidado, en el subcapítulo 4 se revisa la Teoría Específica de autocuidado de la IC, así como las actividades que desarrollan las enfermeras dentro de los programas de gestión.

Todos los modelos de atención a la cronicidad destacan la importancia del empoderamiento del paciente como un elemento impulsor de la autogestión, el autocuidado y la participación del paciente. En el subcapítulo 5 se presenta la evolución temporal de empoderamiento, y las diferentes definiciones y análisis del concepto recogidos en la literatura, así como una revisión de los distintos instrumentos de medida de empoderamiento del paciente.

El capítulo 2 incluye los objetivos generales y específicos, así como las hipótesis. El capítulo 3 presenta la metodología, dónde se detalla el diseño y ámbito del estudio, la

población y tamaño de la muestra, las variables, el procedimiento para la recogida de los datos y el análisis estadístico realizado, y finalmente los aspectos éticos.

Los capítulos 4 y 5 presentan los resultados y la discusión en relación a cada objetivo de estudio, y finalmente las conclusiones en el capítulo 6.

## **CAPÍTULO 1.- MARCO TEÓRICO**

### 1.1. La transición demográfica y epidemiológica: las enfermedades crónicas

El departamento de economía de Naciones Unidas(1), indica que, a mediados de 2017, la población mundial había llegado a casi 7,6 mil millones, lo que implica que el mundo había sumado aproximadamente mil millones de habitantes en los últimos doce años. Las previsiones apuntan que la población mundial aumentará ligeramente más de mil millones de personas en los próximos 13 años, alcanzando los 11.200 millones en 2100 (Tabla 1).

*Tabla 1. Proyección población mundial y regiones*

Región	Población (en millones)			
	2017	2030	2050	2100
Mundo	7550	8551	9772	11184
África	1256	1704	2528	4468
Asia	4504	4947	5257	4780
Europa	742	739	716	653
Latinoamérica y Caribe	646	718	780	712
Norteamérica	361	395	435	499
Oceanía	41	48	57	72

*Fuente: World Population Prospects: The 2017 Revision. United Nations.*

Estos cálculos se basan en las tendencias demográficas de los últimos años en relación a la natalidad, esperanza de vida y mortalidad. Estas tendencias marcan un descenso de la natalidad en aquellos países en los que era más alta, y un ligero aumento en algunos países que tenían un índice inferior a dos nacimientos por mujer. La esperanza de vida continúa aumentando en todos los países, mientras que siguen disminuyendo las tasas de mortalidad. Todos estos indicadores demográficos son los responsables del envejecimiento de la población. Actualmente hay 962 millones de personas de 60 años o más en el mundo (13% de la población mundial), mientras que Europa tiene el mayor porcentaje de población de 60 años o más (25%)(1).

En España, el último informe de proyecciones de población realizado por el Instituto Nacional de Estadística(2), muestra que todos los grupos de edad a partir de los 70 años experimentan un crecimiento, de forma que en 15 años, las personas mayores de 64 años se incrementarían en un 34,8%, y en 50 años alcanzarían un 63,1%. De mantenerse las tendencias actuales, la tasa de dependencia (el cociente, en tanto por ciento, entre la

población menor de 16 años o mayor de 64 y la población de 16 a 64 años) se elevará desde el 53,5% actual hasta el 62,2% en 2031, alcanzando el 87,7% en 2066. La población centenaria (los que tienen 100 años o más) pasará de las 16.460 personas en la actualidad a más de 222.104 dentro de 50 años.

Estos cambios demográficos tienen una repercusión directa sobre el estado de salud de la población ya que el envejecimiento conlleva una disminución de la capacidad funcional del individuo que, aunque no sea sinónimo de enfermedad, sí que implica una mayor vulnerabilidad a los cambios y a entornos desfavorables. Los resultados de la última encuesta de salud publicada en nuestro país señalan un aumento de las patologías crónicas (42,5%), y de la dependencia funcional (47%) en la población mayor de 65 años(3,4).

Además, un hecho a tener en consideración es la tendencia ascendente que presentan algunos factores de riesgo. En los últimos veinte años, la hipertensión ha pasado de afectar del 11,2% de la población adulta al 18,4%, la diabetes del 4,1% al 6,8% y el colesterol elevado del 8,2% al 16,6%(5).

Esta eclosión demográfica y epidemiológica sumada a cambios globales de carácter socioeconómico, tecnológico, político, cultural y biológico, ha derivado en un aumento del número de personas de edad avanzada, con multimorbilidad y enfermedades crónicas complejas y avanzadas(4,6,7). Sin embargo, el futuro no es más esperanzador ya que la alta prevalencia de los factores de riesgo citados anteriormente, sumado al consumo del tabaco, la obesidad, la falta de ejercicio, dietas poco cardiosaludables, y el producto de la crisis económica vinculados a grupos sociales más vulnerables, hacen prever que las cargas de enfermedad se mantendrán elevadas en el futuro(8,9).

En 2014, el Informe Cronos(10) estimó el impacto económico en nuestro país para la atención a la cronicidad, en el que se consideraba que en 2020 (en base a datos del 2011) se necesitaría aumentar el presupuesto en sanidad un 45% para hacer frente al incremento de la demanda. Actualmente, esta cifra es poco realista teniendo en cuenta que desde el 2012 y resultado de la crisis económica, el presupuesto ha descendido en 10 mil millones de euros(11). Además, el incremento de enfermedades crónicas, comorbilidad y dependencia funcional no sólo genera un alto coste sobre los sistemas de salud, sino también a nivel social, económico y humano, ya que dificulta a los individuos y a las comunidades el desarrollo de todo su potencial(9).

Este panorama junto con los cambios normativos en relación a los derechos de los pacientes(12) provocó que el modelo tradicional en el que las políticas y sistemas sanitarios se desarrollaban alrededor de lo potencialmente curable, las enfermedades agudas e infecciosas, ya no fuera adecuado. Se requería un nuevo modelo para hacer frente a la enfermedad crónica, de características muy diferentes a los procesos agudos ya que los procesos crónicos son graduales, progresivos y de abordaje complejo, con un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes durante un largo período de tiempo(13).

Las políticas sanitarias se esforzaron en diseñar e implantar estrategias para gestionar de una forma más eficiente la atención a los pacientes crónicos, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y disminuir la incidencia de complicaciones, siendo necesario desplazar el foco de atención, centrado en el paciente agudo y en la curación, para adoptar una visión más interdisciplinaria en la que el paciente sea el protagonista activo del sistema. Un modelo cuyo objetivo sea empoderarlos y capacitarlos en la autogestión de sus procesos de salud y enfermedad(4,9,14–16)

### **1.1.2. Síntesis del capítulo**

Las transformaciones demográficas, sociales y económicas del último siglo marcaron un descenso de la mortalidad y de la natalidad y un aumento de la esperanza de vida. Estos patrones repercutieron positivamente sobre el crecimiento de la población, pero con una pirámide poblacional notablemente envejecida, con lo que el panorama epidemiológico dominante pasó de la mortalidad a la morbilidad.

Estas transiciones obligan a rediseñar las políticas de salud pública y dirigirlas por un lado a desarrollar estrategias de promoción de la salud con el fin de controlar los factores de riesgo modificables y por tanto prevenir las enfermedades crónicas. Y, por otro lado, a implementar estrategias que permitan mejorar la gestión de las enfermedades crónicas y por lo tanto mejorar la calidad de vida de los pacientes.

## 1.2. Modelos de atención a la cronicidad

Durante los últimos años han surgido diferentes modelos conceptuales para la gestión de enfermedades crónicas a nivel internacional, como son el Modelo de Atención a Enfermedades Crónicas (*Chronic Care Model*, CCM en adelante), Atención Innovadora para las Condiciones Crónicas (*Innovative Care for Chronic Conditions*, ICCC en adelante) y el Modelo Kaiser Permanente(17–19). A nivel nacional el marco que guía la gestión de enfermedades crónicas es la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad (EAC, en adelante)(4) y en Cataluña el Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad (PPAC, en adelante)(19).

### 1.2.1. Modelo de Atención a enfermedades crónicas

El CCM fue desarrollado en Estados Unidos por Wagner y colaboradores del MacColl *Institute for Healthcare Innovation*(20,21). (Figura 1).

Figura 1. Modelo CCM



Fuente: Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco 2010.

El modelo es un marco conceptual y multidimensional que sirve de base para rediseñar la práctica clínica. La atención a personas con una enfermedad crónica discurre en tres planos que se superponen: a) el conjunto de la comunidad, con sus políticas y recursos; b) el sistema de salud, y c) la práctica clínica.

El CCM identifica seis elementos clave para una óptima atención a pacientes crónicos. El primer elemento es la organización del sistema de atención sanitaria apoyada en una financiación adecuada, con sistemas de información que permitan la evaluación, mejora e innovación, y la alineación de las políticas sociales y sanitarias.

El segundo elemento son los recursos disponibles en la comunidad que son relevantes para mejorar la atención a las personas con una enfermedad crónica.

El tercer elemento es el apoyo al autocuidado que resulta esencial en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas, ya que el paciente es el proveedor principal de cuidados y donde los profesionales son los responsables de empoderar a los pacientes a través de sus intervenciones.

El cuarto elemento es el diseño de un sistema asistencial que debe responder a las necesidades de los pacientes crónicos con la formación de equipos de trabajo multidisciplinarios. Este elemento no sólo incorpora la multidisciplinariedad, sino que incluye cambios en la forma de prestar atención y nuevas formas de interacción con el paciente, alejándose de modelos clásicos reactivos para constituir modelos más proactivos.

El quinto elemento es el apoyo en la toma de decisiones integrando la evidencia en la práctica clínica y las consultas no presenciales con otros especialistas sin derivar al paciente. Este elemento persigue alcanzar un estándar óptimo de cuidado a un mayor número de pacientes a través del “empoderamiento” de profesionales no especializados mediante el soporte a la toma de decisión por diversos medios (formación, check-list, inclusión de algoritmos de decisión en los sistemas de información, etc)

El sexto y último elemento, son los sistemas de información clínica como herramientas de información y comunicación que favorezcan la monitorización y comparación de resultados de salud, así como los registros automatizados que permitan la planificación de los cuidados.

### **1.2.2. Atención innovadora para las condiciones crónicas**

En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentó el proyecto ICC(16), que surge producto del reconocimiento del alcance social y económico de las enfermedades crónicas y de la necesidad de ofrecer estrategias multidimensionales (Figura 2).

Figura 2. Modelo ICCC



Fuente: Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco. 2010.

Esta propuesta, es una adaptación del CCM, y se basa en ocho elementos que las políticas sanitarias deberían tener en consideración para diseñar estrategias eficaces e innovadoras en la atención a la cronicidad.

El primer elemento es el apoyo del cambio de modelo desde las administraciones centrales.

El segundo elemento es el consenso entre todos los actores implicados (pacientes, familias, profesionales) además de un compromiso político

El tercer elemento es el desarrollo de una atención integrada entre los diferentes niveles asistenciales e incorporando los recursos de la comunidad.

El cuarto elemento es la alineación de todas las políticas sectoriales (prácticas laborales, medioambientales y educativas) para maximizar los resultados en salud.

El quinto elemento es la elaboración de nuevos modelos de competencias para los equipos de atención en salud en comunicación avanzada y técnicas de modificación del comportamiento.

El sexto elemento es la reorientación del sistema hacia el paciente y su familia, ya que el paciente ejerce un efecto multiplicador para promover su salud personal.

El séptimo elemento es la generación de sistemas de apoyo para el paciente en las comunidades.

El octavo y último elemento es que la prevención debe ser un elemento vertebrador de cada interacción en la atención de salud.

### 1.2.3. Modelo de Kaiser Permanente

Kaiser Permanente es una proveedora de servicios de salud norteamericana, que constituye un modelo paradigmático y de excelencia en la innovación y configuración de una organización que opera desde el punto de vista de la integración clínica y con una clara orientación a la atención al paciente crónico(22).

Su modelo se basa en el análisis, la segmentación y la estratificación de la población según la complejidad y las necesidades de atención. Identifica tres niveles de intervención según el grado de complejidad, lo que permite organizar a los pacientes según su riesgo y por tanto reorientar los recursos y las intervenciones asistenciales que van desde la promoción de la salud hasta los cuidados al final de vida, concentrándolos sobre los grupos más complejos y evitando así ingresos hospitalarios costosos e innecesarios(13,17–19)(Figura 3).

Figura 3. Pirámide de Kaiser ampliada



Fuente: Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco. 2010.

La base de la pirámide o primer nivel está constituida por la población general donde el grueso de intervenciones se centra en la prevención y promoción de la salud con el objetivo de controlar los factores de riesgo. El segundo nivel está formado por la gran mayoría de los pacientes crónicos (70-80%), que se haya todavía en fases incipientes de sus condiciones y donde las estrategias van encaminadas a apoyar la autogestión de la enfermedad. En el tercer nivel se encuentran los pacientes de alto riesgo (15%) que

reciben intervenciones basadas en el apoyo a la autogestión y en la atención por equipos de salud. Por último, el vértice de la pirámide se corresponde con el cuarto nivel y está formado por los pacientes de alta complejidad (aproximadamente del 3 al 5% de todos los pacientes crónicos) que precisan de equipos de salud multidisciplinares para su atención.

Posteriormente, *King's Fund*, organización benéfica independiente británica dedicada al desarrollo de buenas prácticas en el *National Health Service* (NHS), realizó una adaptación de la pirámide de Kaiser. En esta versión se integra la visión sanitaria y social que requiere el abordaje de cualquier individuo(18,23) ( Figura4).

Figura 4. Pirámide definida en King's Fund



Fuente: Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco. 2010.

#### 1.2.4. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en Sistema Nacional de Salud

En 2011, se realizó la “Declaración de Sevilla”(24,25), promovida inicialmente por dos sociedades médicas, la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC), posteriormente se adherieron a ella el Ministerio Nacional, los 17 servicios regionales de salud en España, 17 sociedades profesionales y el Foro de Pacientes Españoles (FEP)(26).

Dicha declaración fue el antecedente de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad (EAC) en el Sistema Nacional de Salud (SNS)(4), liderada por el Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad y cuyo objetivo era crear un marco para promover y estimular el desarrollo de innovaciones en relación a la cronicidad en todas las Comunidades Autónomas (CCAA).

La EAC estableció objetivos y recomendaciones para reorientar la organización de los servicios en relación a un cambio de modelo, orientado a las personas y no a la enfermedad, que garantizase la continuidad de los cuidados y favoreciera la autonomía del paciente.

Se definieron siete principios que rigieron la EAC. El primero es la atención centrada en las personas, los sistemas sanitarios pasan de estar enfocados en la enfermedad a orientarse en las necesidades de las personas.

El segundo es el enfoque de salud poblacional en el que las estrategias deben de estar diseñadas para mejorar la salud de toda la población (personas sanas y personas enfermas) abordando un amplio rango de determinantes sociales de la salud.

El tercero es tomar en consideración la perspectiva del ciclo de vida y los determinantes sociales de la salud, para potenciar en cada una de ellas la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y un acceso adecuado a los servicios sanitarios y sociales, priorizando a los grupos más vulnerables y desfavorecidos

El cuarto es tener en cuenta todas las limitaciones que provocan las enfermedades de carácter crónico y que repercuten en la calidad de vida de las personas afectadas y de las personas de su entorno.

El quinto es que la Atención Primaria (AP) debe ser el eje de la atención del paciente. Los equipos de AP deben ser los coordinadores de los procesos de atención sanitaria relacionados con la cronicidad.

El sexto es garantizar la continuidad asistencial. Se deben desarrollar instrumentos y cauces de coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales con el objetivo de lograr una atención integral de los problemas crónicos de salud.

El séptimo es la responsabilidad compartida entre profesionales y la ciudadanía de los cuidados de salud y la utilización adecuada de los servicios sanitarios y sociales.

El plan estratégico también describe los planes de salud, proyectos o programas para la atención de personas con patologías crónicas de algunas CCAA, destacando por su grado de innovación y nivel de desarrollo la Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi(18), el Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas(27), el Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad de

Cataluña(19) y el Plan de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Comunidad Valenciana(28).

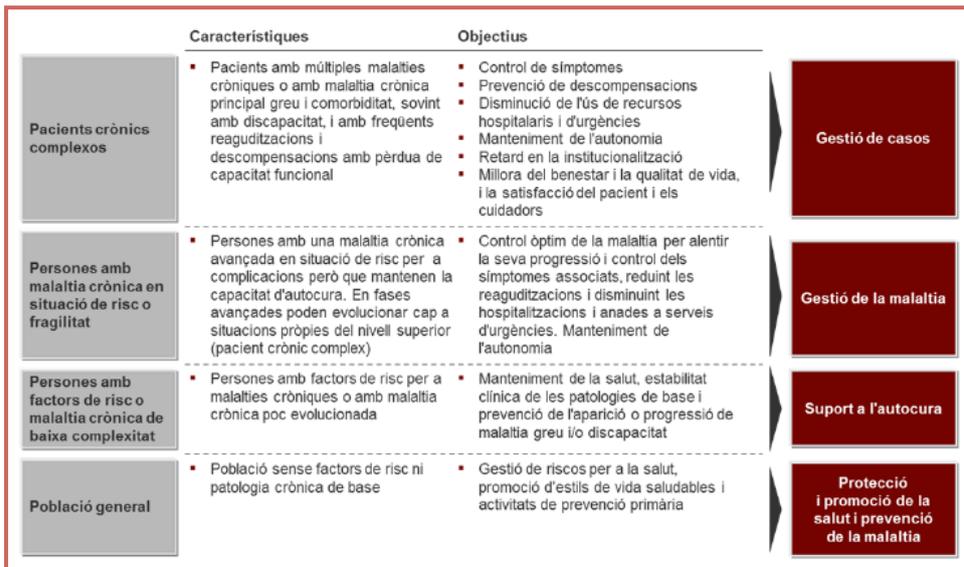
#### **1.2.5. Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad en Cataluña**

El *Pla de Salut* de Cataluña 2011-2015(29) ya preconizaba un sistema más orientado a los enfermos crónicos, producto de esa visión surge, en el año 2012, el Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad (PPAC)(19)

La finalidad del PPAC fue aportar un nuevo modelo de atención social y sanitaria para todos los ciudadanos de Cataluña. El PPAC tiene como objetivo dar respuesta a los retos de la cronicidad y la dependencia, a través de la promoción de la salud y la prevención de los factores de riesgo y de las enfermedades crónicas de mayor impacto, contemplando la atención desde estadios incipientes hasta los estadios de mayor complejidad de la enfermedad(19).

La Figura 5 muestra las características de dicho programa: 1) dirigido a toda la población, 2) promoción estilos de vida saludables, 3) fomento de la autorresponsabilidad y el autocuidado, 4) reconocimiento del rol de la persona cuidadora, por lo que establece elementos de apoyo, de ayuda y / o de reconocimiento social, 5), apertura de los sistemas sanitario y social a los ciudadanos para hacerlos parte activa de estos, 6) mejora del control y de la gestión clínica, 7) respuesta adecuada a las necesidades de las personas con una patología crónica compleja, 8) mantener la accesibilidad y calidad de las actuaciones sociales y sanitarias dirigidas a las personas sin enfermedades crónicas o con factores de riesgo de padecerlas, 9) contribuir a la sostenibilidad y la eficiencia del sistema de salud.

Figura 5. Modelo PPAC



Fuente: Programa de prevenció y atención a la cronicidad. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. 2012

Un año más tarde, 2013, se crea el Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS). El plan, que se alinea con la Pirámide de *King's Fund*, nació con el fin de promover la creación de un sistema de interacción de los servicios sanitarios y sociales que contribuye a generar un modelo de intervención global coordinada, con una misma visión de conjunto y centrada en la persona(30,31)

Figura 6. Líneas de actuación del PIAISS 2017-2020 para la implementación del Modelo de Atención Integrada Centrada en la Persona en Cataluña.



Fuente: Plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitaria. Departament de la Presidència. Generalitat de Catalunya. 2014

### 1.2.6. Evaluación de los modelos de atención a la cronicidad

La Agencia de Calidad y Evaluación Sanitaria de Cataluña (*Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya*, AQUAS), empresa pública del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, desarrolló un marco conceptual para la evaluación de programas de atención y/o prevención de la cronicidad(32) (Figura 7).

Figura 7. Marco conceptual para la evaluación de la atención a la cronicidad



Fuente: Espallargues et al., Desarrollo de un marco conceptual para la evaluación de la atención a la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Rev Esp Salud Pública. 2016. 90(1): e1-e16

El marco conceptual se basa en tres puntos clave: 1) estratificar la población diana según la pirámide de Kaiser, 2) incorporar los tres componentes de evaluación de la calidad asistencial de Avedis Donabedian (estructura, proceso y resultado), y del modelo de M.E. Porter, que clasifica las medidas de resultado de la atención en tres niveles (estado de salud conseguido, proceso de recuperación y mantenimiento de la salud) y 3) contemplar todas las dimensiones y atributos de los servicios/ organizaciones a evaluar(32).

El primer elemento del modelo estratifica a la población en función de su estado de salud y nivel de complejidad según como indicaba la pirámide de Kaiser, lo que permite inferir abordajes diferenciados (de abajo a arriba): promoción y prevención; responsabilidad de los pacientes/ usuarios/ personas; gestión de enfermedades; y gestión de casos complejos.

El segundo de los elementos es la medida de los resultados de la atención, ya sean intermedios o finales, y se ordenan en tres niveles de acuerdo a su valor o relevancia para los usuarios, cubriendo tanto los resultados a corto como a largo plazo: nivel 1 o estado de salud alcanzado o retenido, nivel 2 o proceso de recuperación y nivel 3 o mantenimiento de la salud.

El estado de salud alcanzado o retenido se refiere al estado de salud alcanzado después de una intervención o tratamiento y, en el caso de los pacientes con una enfermedad degenerativa o crónica, el estado de salud retenido.

El proceso de recuperación contempla el tiempo necesario para la recuperación y la vuelta a las actividades de la vida diaria.

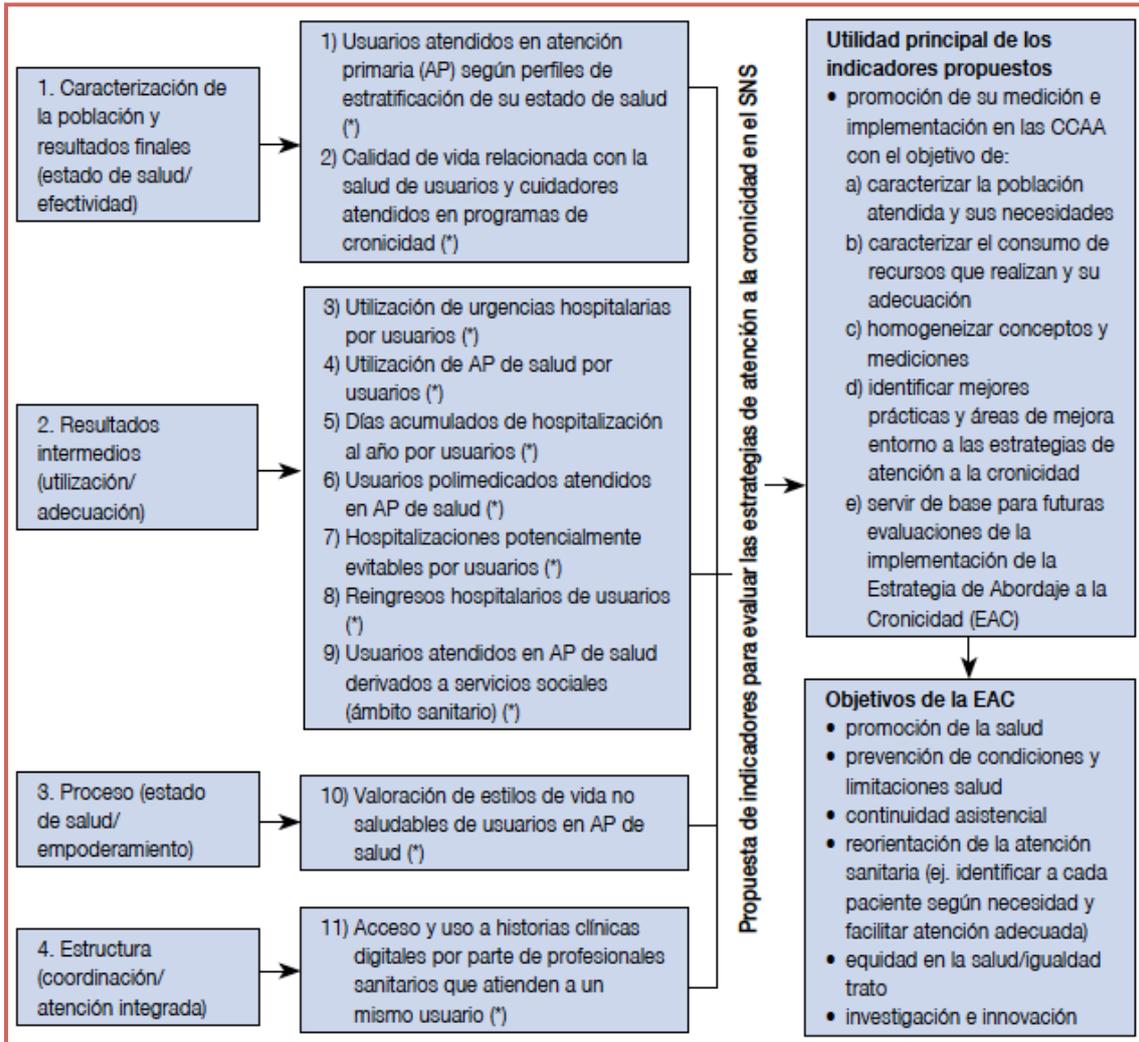
El mantenimiento de la salud hace referencia al sostenimiento de la salud, tanto en relación a la enfermedad original, como a las complicaciones a largo plazo o los problemas derivados del tratamiento.

Finalmente, el tercer elemento hace referencia a la evaluación de la calidad asistencial en base a la estructura, proceso y resultado. El resultado se identifica con el anterior elemento explicado, mientras que el proceso tiene en cuenta la provisión y recepción de los cuidados, y la estructura incluye los atributos de los ámbitos en los que se produce la atención como son los recursos materiales, humanos y la estructura organizativa(32).

En base a este modelo, la AQuAS, desarrolla el proyecto “Consenso y selección de indicadores de evaluación del abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS)”, enmarcado en el plan de implementación de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad (ECA)(33). Este plan ya contemplaba la realización de un sistema de indicadores con dos objetivos, en primer lugar, para poder realizar el seguimiento de su implantación y conocer la consecución de sus objetivos y recomendaciones. Y en segundo lugar, para poder desarrollar, con visión estatal, un conjunto mínimo común de indicadores de evaluación, que permitieran realizar un seguimiento de la atención de los usuarios con problemas crónicos factible para todas las CCAA(33).

Los indicadores priorizados miden de forma principal aspectos relacionados con los elementos descritos en el marco conceptual: 1) caracterización de la población atendida y resultados finales: estado de salud y efectividad de programas/estrategias; 2) resultados intermedios: utilización y adecuación de servicios de salud; 3) proceso: estado de salud y empoderamiento; y 4) estructura: coordinación asistencial y atención integrada.

Figura 8. Descripción de los 11 indicadores propuestos para evaluar la atención en el ámbito de la cronicidad en el SNS



Fuente: Serra-Sutton V, et al. Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. 2016

### 1.2.7. Síntesis del capítulo

La enfermedad crónica genera un gran impacto en la vida de los pacientes y de su entorno, con disminución en la calidad de vida y pérdidas funcionales, así como grandes costes sanitarios y sociales. Este tipo de pacientes requieren modelos de abordaje multidisciplinares y proactivos, muy alejados de los modelos de atención centrados en la curación. Desde esta perspectiva se han diseñado diferentes modelos para la atención de personas con enfermedades crónicas. Las claves principales de los modelos presentados en este capítulo son la estratificación de los pacientes en relación a su nivel de complejidad y no sólo atendiendo a criterios clínicos sino también sociales, el eje de

atención recae sobre la atención primaria con equipos multidisciplinares, intervenciones dirigidas a la promoción y prevención, garantizar la continuidad asistencial entre diferentes niveles de atención y un paciente activo dentro del sistema.

El elemento común que incorporan todos los modelos de atención a la cronicidad involucra tanto a la población como a los profesionales, y obliga a repensar los roles de unos y de otros, y por tanto exige desarrollar un nuevo modelo relacional entre ambos, y adquirir determinadas habilidades. Esta dimensión ha sido denominada, específicamente, en casi todos los modelos como empoderamiento y, en otros, como paciente activo, autorresponsabilidad, autogestión o autocuidado.

### 1.3. Insuficiencia cardíaca

La Insuficiencia Cardíaca (IC) constituye uno de los grandes síndromes que afectan a un porcentaje elevado de la población, condicionado por el aumento de la esperanza de vida y por el envejecimiento de la población, tiene una incidencia aproximada del 1-2% anual, y una prevalencia cercana al 10% en mayores de 70 años en los países desarrollados. A pesar de la aparición de nuevas técnicas y tratamientos que han mejorado la supervivencia, persiste una elevada mortalidad, 50% a los 5 años, una elevada frecuentación hospitalaria, así como una peor calidad de vida en comparación con otras enfermedades crónicas. Todos estos factores condicionan que esta enfermedad represente una gran carga económica para el sistema sanitario, y un auténtico desafío para los sistemas de salud(34–39).

#### 1.3.1. Definición, epidemiología y aspectos clínicos

La IC es un síndrome clínico caracterizado por síntomas típicos como la disnea, los edemas maleolares y la fatiga, acompañados de signos, como la presión venosa yugular elevada y los crepitantes pulmonares, causados por una anomalía cardíaca estructural y / o funcional, que provoca una reducción del gasto cardíaco y / o una elevación de las presiones intracardiacas en reposo o durante la actividad(40).

La terminología principal utilizada para describir la IC se basa en la medición de la fracción de eyección del ventrículo izquierdo (FEVI). Históricamente, la IC se clasificó en IC con fracción de eyección conservada (IC-FEc) para aquellos pacientes que presentan una FEVI  $\geq 50\%$  e IC con fracción de eyección reducida (IC-FEr) para aquellos pacientes que presentan una FEVI  $< 40\%$ . Los pacientes con una FEVI que se mantenía en el rango de 40-49% representaban una “zona gris” que en la última Guía de la Sociedad Europea de Cardiología (*European Society of Cardiology*, ESC) para el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardíaca, ha sido definida como IC con fracción de eyección en rango medio (IC-FEm)(40,41).

Generalmente se utilizan dos clasificaciones para la gravedad de la IC. Una se basa en los síntomas y en la capacidad de ejercicio, para ello se utiliza la clasificación funcional (CF) de la *New York Heart Association* (NYHA)(42,43). La segunda clasificación describe distintos grados de IC basados en cambios estructurales y síntomas(43,44). (Tabla 2)

Tabla 2. Clasificación de la insuficiencia cardiaca según la anomalía estructural (ACC/AHA) o según síntomas relacionados con la capacidad funcional (NYHA)

Estadios de la IC según la clasificación de la ACC/AHA		Clasificación funcional de la NYHA.	
Estadio de la insuficiencia cardiaca basada en la estructura y el daño en el músculo cardiaco		Severidad basada en síntomas y actividad física	
Estadio A	Con alto riesgo de insuficiencia cardiaca. Anomalía estructural o funcional no identificada; sin signos ni síntomas	Clase I	Sin limitación de la actividad física. La actividad ordinaria no ocasiona excesiva fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.
Estadio B	Enfermedad cardiaca estructural desarrollada claramente en relación con insuficiencia cardiaca, pero sin signos ni síntomas	Clase II	Ligera limitación de la actividad física. Confortables en reposo. La actividad ordinaria ocasiona fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.
Estadio C	Insuficiencia cardiaca sintomática asociada a enfermedad estructural subyacente	Clase III	Marcada limitación de la actividad física. Confortables en reposo. Actividad física menor que la ordinaria ocasiona fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.
Estadio D	Enfermedad cardiaca estructural avanzada y síntomas acusados de insuficiencia cardiaca en reposo a pesar de tratamiento médico máximo	Clase IV	Incapacidad para llevar a cabo cualquier actividad física sin molestias. Los síntomas pueden estar presentes incluso en reposo. Si se realiza cualquier actividad física, la molestia aumenta

Fuente: (43) Dickstein K, et al. ESC Guidelines for the Diagnosis And Treatment of Acute And Chronic Heart Failure 2008. Rev Esp Cardiol. 2008;61(12):1329.

La etiología es diversa y no existe un sistema único de clasificación, además la mayoría de los pacientes pueden presentar varias enfermedades diferentes, cardiovasculares y no cardiovasculares que pueden resultar en una IC. (Tabla 3)

Tabla 3. Etiología de la IC

<b>Enfermedad del miocardio</b>		
Cardiopatía isquémica		
Causas tóxicas	Abuso de sustancias	Alcohol, cocaína, anfetaminas y esteroides anabólicos
	Metales pesados	Cobre, hierro, plomo, cobalto.
	Medicamentos	Citostáticos, fármacos inmunomoduladores antidepresivos, etc.
	Radiación	
Causas inmunes e inflamatorias	Relacionados con la infección	Bacterias, hongos, protozoos, parásitos rickettsias, virus
	No relacionado con la infección	Miocarditis linfocítica / de células gigantes, enfermedades autoinmunes, etc.
Tumorales	Relacionado con la malignidad	Infiltraciones y metástasis directas
	No relacionado con la malignidad	Amiloidosis, sarcoidosis, hemocromatosis (hierro), etc
<b>Condiciones de carga anormales</b>		
Hipertensión		
Defectos estructurales de válvula y miocardio	Adquirida	Valvulopatía mitral, aórtica, tricuspídea, pulmonar
	Congénita	Comunicación interauricular o interventricular
Enfermedades pericárdicas y endomiocárdicas		Pericarditis constrictiva, derrame pericárdico
Estados de alto gasto cardíaco		Anemia severa, sepsis
Sobrecarga de volumen		Insuficiencia renal
<b>Arritmias</b>		
Taquiarritmias		Arritmias auriculares, ventriculares.
Bradiarritmias		Disfunciones del nodo sinusal, trastornos de la conducción.

Fuente: Adaptada de Ponikowski et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur J Hear Fail. 2016;18(8):891–975.

Los síntomas y signos de IC son a menudo inespecíficos y, por lo tanto, no ayudan a discriminar entre la insuficiencia cardíaca y otros problemas. (Tabla 4)

Tabla 4. Signos y síntomas de la IC

<b>Síntomas</b>		<b>Signos</b>	
<b>Típico</b>		<b>Más específico</b>	
Disnea		Presión venosa yugular elevada	
Ortopnea		Reflujo hepatoyugular	
Disnea paroxística nocturna		Tercer sonido cardiaco (ritmo galopante)	
Tolerancia reducida al ejercicio		Impulso apical desplazado lateralmente	
Fatiga, cansancio, aumento de tiempo recuperarse después del ejercicio			
Tobillos hinchados			
<b>Menos típico</b>		<b>Menos específico</b>	
Tos nocturna		Aumento de peso (> 2 kg / semana)	
Sibilancias		Pérdida de peso (IC avanzada)	
Sensación de hinchazón		Caquexia	
Pérdida de apetito		Soplo cardíaco	
Confusión		Edema periférico (tobillo, sacro, escroto)	
Decaimiento		Crepitantes pulmonares	
Palpitaciones		Taquicardia	
Mareo		Pulso irregular	
Síncope		Taquipnea	
Bendopnea		Respiración de Cheyne Stokes	
		Hepatomegalia	
		Ascitis	
		Extremidades frías	
		Oliguria	
		Presión de pulso estrecha	

Fuente: Adaptada de Ponikowski et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur J Hear Fail. 2016;18(8):891–975.

Los objetivos del tratamiento en pacientes con insuficiencia cardíaca son mejorar su estado clínico, capacidad funcional y calidad de vida, prevenir el ingreso hospitalario y reducir la mortalidad(40). En las Tablas 5 y 6 se detallan los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos con su nivel de evidencia.

Tabla 5. Tratamientos farmacológicos/no farmacológicos recomendados en todos los pacientes sintomáticos (NYHA II-IV) con IC-FEr

Fármacos	Clase	Nivel
Inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA) combinado con un bloqueador beta (BB) para pacientes sintomáticos	I	A
BB combinado con IECA para pacientes sintomáticos estables	I	A
Antagonista del Receptor de Mineralcorticoides (ARM) a los pacientes sintomáticos a pesar del tratamiento con IECA y BB	I	A
Diuréticos para mejorar los síntomas y la capacidad de ejercicio de los pacientes con signos o síntomas de congestión	I	B
Inhibidor del receptor de la de la angiotensina y neprilisina (IRAN) recomendado como sustituto de un IECA para pacientes sintomáticos a pesar del tratamiento con un IECA, un bloqueador beta y un ARM	I	B
Bloqueantes de los receptores de la angiotensina II (ARA II) en pacientes sintomáticos que no toleran los IECA	I	B
<b>Desfibrilador Automático Implantable (DAI)</b>	<b>Clase</b>	<b>Nivel</b>
Prevención secundaria: Se recomienda en pacientes que se han recuperado de una arritmia ventricular y tienen una esperanza de vida > 1 año en buen estado funcional	I	A
Prevención primaria en pacientes sintomáticos (NYHA II-III) y FEVI ≤ 35% pese a recibir tratamiento médico óptimo (TMO) ≥ 3 meses, siempre que su esperanza de vida sea significativamente >1 año en buen estado funcional y que además tengan cardiopatía isquémica o miocardiopatía dilatada	I	A/B
Se recomienda implantar un DAI para reducir el riesgo de muerte súbita y mortalidad por todas las causas de los pacientes con IC,		
<b>Terapia de Resincronización Cardíaca (TRC)</b>	<b>Clase</b>	<b>Nivel</b>
Se recomienda en pacientes sintomáticos, en ritmo sinusal con QRS ≥ 150 ms y morfología QRS de bloqueo de rama izquierda (BRI), con FEVI ≤ 35% a pesar de recibir TMO	I	A
Se recomienda en pacientes sintomáticos en ritmo sinusal con QRS de 130-149 ms y morfología QRS de BRI, con FEVI ≤ 35% a pesar de recibir TMO.	I	B
Se recomienda en lugar de marcapasos del VD, para pacientes con IC-FEr, independientemente de la NYHA, que tienen una indicación para marcapasos ventricular y Bloqueo Auriculo-Ventricular (BAV)	I	A

Fuente: Adaptada de Ponikowski et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur J Hear Fail. 2016;18(8):891–975.

Tabla 6. Recomendaciones para el tratamiento de pacientes con IC-FEc y IC-FEm

Fármacos	Clase	Nivel
Detectar y tratar las comorbilidades cardiovasculares y no cardiovasculares	I	C
Diuréticos para los pacientes congestionados con IC-FEc o IC-FEm para aliviar los síntomas y signos	I	B

Fuente: Adaptada de Ponikowski et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur J Hear Fail. 2016;18(8):891–975.

Las comorbilidades son muy importantes en los pacientes con IC ya que los fármacos empleados para tratarla pueden empeorar las comorbilidades, o bien el tratamiento de las comorbilidades pueden empeorar la IC. La IC-FEc tiene mayor prevalencia de comorbilidades que la IC-FEr, y muchas de ellas son fundamentales en la progresión de este síndrome(40). (Tabla 7)

Tabla 7. Importancia de las comorbilidades en pacientes con insuficiencia cardiaca

Interfieren en el proceso diagnóstico de la IC (p. ej., la EPOC como factor de confusión en la causa de la disnea)

Empeoran los síntomas de IC y deterioran la calidad de vida

Contribuyen al aumento de las hospitalizaciones y la mortalidad como causa principal de los reingresos a 1 y 3 meses

Pueden afectar al uso de tratamientos para la IC (p. ej., inhibidores del sistema renina-angiotensina, que están contraindicados para algunos pacientes con insuficiencia renal grave, o bloqueadores beta, que tienen una contraindicación relativa en el asma)

Hay menos evidencia para los tratamientos de la IC, ya que las comorbilidades son un criterio de exclusión de la mayoría de los estudios; por lo tanto, no se puede asegurar la eficacia y la seguridad de algunas intervenciones en presencia de comorbilidades

Los fármacos empleados para tratar las comorbilidades pueden empeorar la IC (p. ej., AINE para la artritis, algunos fármacos anticancerosos)

La interacción entre fármacos empleados para la IC y las comorbilidades puede disminuir la eficacia y la seguridad de los tratamientos y aumentar los efectos secundarios (p. ej., bloqueadores beta para la IC y agonistas beta para la EPOC y el asma)

Fuente: Ponikowski et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur J Hear Fail. 2016;18(8):891–975.

La IC es un problema de salud pública mundial afectando a unos 26 millones de adultos en todo el mundo. Como diagnóstico primario, la IC representa aproximadamente el 1-4% de todas las admisiones hospitalarias en áreas económicamente desarrolladas. El 17-45% de los pacientes ingresados en un hospital mueren dentro del primer año de la admisión y la mayoría muere dentro de los 5 años de la admisión(45,46).

En los Estados Unidos, en 2012, 5.8 millones de pacientes estaban diagnosticados de IC, y se espera que aumente a 8,5 millones en 2030. Los costes de la atención asociados con la IC fueron estimados en 20.9 mil millones de dólares en 2012 y se prevé que aumente a 53.1 para 2030(37).

La Sociedad Europea de Cardiología dispone de un registro (*ESC HF Long-Term Registry*, ESC-HF-LT-R) destinado a describir la epidemiología clínica y los resultados de un año de seguimiento para pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Cardiaca Aguda (ICA) y Crónica (ICC). Los últimos datos publicados indican que la tasa de mortalidad al año para el grupo de ICC fue de 6.4% y las tasas de hospitalización para el mismo grupo y en el mismo periodo fueron de 9.9%. Estas cifras representan la media europea, sin tener en cuenta las grandes diferencias entre regiones europeas en cuanto a características clínicas y resultados(47).

En España se han realizado dos estudios sobre prevalencia de la IC de base poblacional, el estudio PRICE (Prevalencia de Insuficiencia Cardiaca en España)(35) y el estudio EPISERVE (Insuficiencia cardiaca en consultas ambulatorias: comorbilidades y actuaciones diagnóstico-terapéuticas por diferentes especialistas)(48). El estudio PRICE describe una prevalencia de 6,8%, mientras que la prevalencia encontrada en EPISERVE fue del 4,7%. La discordancia entre ambas cifras puede ser atribuible a las diferentes metodologías empleadas en ambos estudios(39).

En un estudio de base poblacional realizado en Cataluña por nuestro grupo con un seguimiento a 88.195 pacientes muestra, que las tasas de readmisión de 30 días para los pacientes hospitalizados por IC fue de entre 14.0% y 15.6% durante el período 2005-2014, y a 90 días y 6 meses fue del 25% y 30%, respectivamente. La mortalidad a 1 año para toda la cohorte fue del 14,3%, aunque los pacientes con una hospitalización por IC reciente tuvieron una tasa de mortalidad a un año del 23,7%, el doble que aquellos que nunca habían ingresado por la misma causa(49).

En un estudio posterior, con la misma muestra de pacientes, se realiza un análisis de costes directos a un año, resultando que en 2013 se gastó un total de 536,2 millones de euros en la atención de pacientes con IC (el 7,1% del presupuesto sanitario de 2013), lo que representa un gasto medio de 6571 euros por paciente / año(50).

En otro estudio en el que se analizan los costes directos e indirectos de la enfermedad se estimó que el coste total por paciente osciló entre 12.995 y 18.220 euros, y que la

partida de mayor peso correspondió a los cuidados informales con un 59,1-69,8% del coste total, seguido del gasto sanitario (26,7-37,4%) y los cuidados profesionales (3,5%)(34).

### **1.3.2. Modelo de gestión de la Insuficiencia Cardiaca**

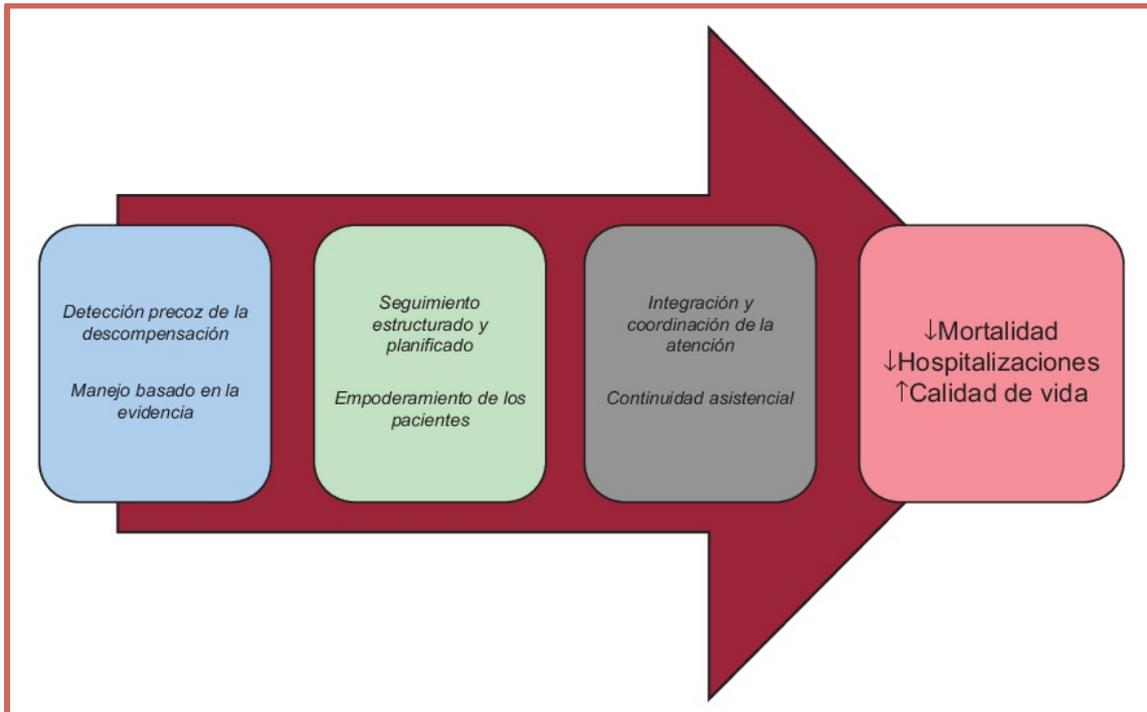
La Guía de Práctica Clínica (GPC) de la IC publicada en 2016 no sólo recoge las intervenciones farmacológicas y quirúrgicas utilizadas en el tratamiento de la IC sino también las no farmacológicas/no quirúrgicas a través del modelo asistencial de gestión de la IC(40).

Este modelo asistencial se basa en los principios del modelo de atención crónica y se lo ha denominado, de forma genérica y en su aplicación práctica, programas de gestión de enfermedades (*Disease Management Programs*, DMP) dedicados a la IC, también conocidos como programas o unidades de insuficiencia cardiaca (UIC) en nuestro país(51).

La Sociedad Española de Cardiología (SEC) puso en marcha dentro de su programa de Calidad, el proyecto SEC-Excelente, un programa de evaluación y certificación de procesos asistenciales en servicios de cardiología, siendo la IC el primer proceso desarrollado(51,52). En dicho documento se diferencia entre los términos UIC y programas, la UIC se refiere a la estructura hospitalaria, mientras que “Programa de Insuficiencia Cardiaca” engloba a las UIC y a la atención primaria del territorio correspondiente, y debe disponer de unos protocolos de manejo conjunto, un equipo humano identificable y específico del programa, con una enfermería especializada en IC, con la atención primaria como eje y, finalmente, unos circuitos o protocolos de proceso acordados entre todos los componentes del programa(51).

El objetivo asistencial de los programas es mejorar tanto la supervivencia como la calidad de vida, para ello deben proporcionar a todos a todos los pacientes: un diagnóstico preciso, implementar la terapia apropiada basada en la evidencia y educación tanto para el paciente como para sus cuidadores(53–57). (Figura 9)

Figura 9. Elementos clave de los programas de IC inspirados en el modelo de atención crónica



Fuente: Comín-Colet, J., et al. *Transitions of Care Between Acute and Chronic Heart Failure: Critical Steps in the Design of a Multidisciplinary Care Model for the Prevention of Rehospitalization*. *Rev Esp Cardiol*. 2016;69(10):951–61.

Las motivaciones que provocaron esta necesidad de reorganizar la asistencia nacieron de la propia complejidad del tratamiento. El paciente con IC tiene una edad promedio >76 años y con comorbilidades frecuentes y múltiples que requiere el seguimiento de diferentes especialistas, que precisa cambios en su estilo de vida y adoptar conductas de mantenimiento y gestión de síntomas, además de la necesidad de tomar varios medicamentos con numerosos efectos secundarios(53).

A nivel general, los programas de IC son estructuras multidisciplinares que integran varios niveles y servicios asistenciales, y constan de unos protocolos de manejo conjunto y de un equipo multidisciplinar encargado de coordinar los casos(58–60). Sin embargo no todos los programas tienen las mismas características, difieren debido a su ubicación geográfica, al marco sanitario y político y a los recursos disponibles(53,60,61).

A pesar de la gran heterogeneidad de los programas, la GPC recoge las características que deben tener estos(40). (Tabla 8)

*Tabla 8. Características y componentes de los programas de atención a los pacientes con IC.*

Características	<p>Estrategia multidisciplinaria (cardiólogos, médicos de atención primaria, enfermeros, farmacéuticos, fisioterapeutas, dietistas, trabajadores sociales, cirujanos, psicólogos, etc.)</p> <p>Dirigido a pacientes sintomáticos con alto riesgo</p> <p>Formado por personal competente y profesionalmente capacitado</p>
Componentes	<p>Manejo óptimo con fármacos y dispositivos</p> <p>Educación adecuada para el paciente, con especial atención a la adherencia y el autocuidado</p> <p>Paciente implicado en la monitorización de los síntomas y el uso flexible de diuréticos</p> <p>Seguimiento después del alta (consultas regulares en el centro o en el domicilio; posibilidad de apoyo telefónico o monitorización a distancia)</p> <p>Mayor acceso a la atención médica (mediante seguimiento en persona y contacto telefónico; posibilidad de monitorización a distancia)</p> <p>Fácil acceso a la atención médica durante los episodios de descompensación</p> <p>Evaluación de los cambios inexplicables de peso, estado nutricional, estado funcional, calidad de vida o resultados de pruebas de laboratorio (e intervención adecuada si es necesaria)</p> <p>Acceso a opciones avanzadas de tratamiento</p> <p>Provisión de apoyo psicológico a pacientes y sus familiares o cuidadores</p>

*Fuente: Ponikowski P, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur J Hear Fail. 2016;18(8):891–975.*

Los resultados de una encuesta europea en el que participaron 673 hospitales de 43 países evidenció que sólo 7 países tenían programas especializados de IC en más del 30% de sus centros(56).

Los resultados del proyecto MOSAIC (Mapa de la Organización de la IC en España), en el que se compara la información en cuanto a recursos y modos de organización de los programas de IC en nuestro país de los años 2006 y 2011, muestran un ligero aumento en el número y complejidad de ellos. El 84,1% dependen del servicio de cardiología, frente a un 13,6% de medicina interna, todos los centros, excepto uno, tienen personal de enfermería asignado, frente al 78% en 2006, pero el 45,5% no disponen de enfermeras a tiempo completo (74% en 2006). Menos de la mitad han desarrollado programas de rehabilitación cardiaca. Los autores acaban concluyendo que los tímidos cambios en el panorama español desde el 2006 al 2011 indican que hay un amplio margen de mejora para cumplir la recomendación de las GPC(61).

Dos de los aspectos que ha generado mayor investigación y análisis dentro de los programas en los últimos años es la transición del cuidado y la incorporación de la telemedicina.

La transición entre el alta hospitalaria y el inicio o la reincorporación al seguimiento ambulatorio es una etapa clave, ya que las tasas de reingreso hospitalario tras el alta por IC continúan siendo elevadas(50,59,62) y suelen deberse a la recurrencia de la enfermedad de base(59). Los reingresos precoces son prevenibles hasta en un 75% de los casos(63) ya que con frecuencia son el resultado de una mala coordinación al alta(64,65)

Algunas experiencias en Cataluña muestran que desarrollar programas de gestión multidisciplinarios en los que participen la atención hospitalaria y la atención primaria tiene influencia en la reducción de los reingresos(54,59,66).

Un ejemplo es el modelo de Atención Transicional a la IC Barcelona-Litoral Mar, que aúna un modelo de atención integral al paciente con IC desarrollado entre el Hospital del Mar, Asistencia Primaria y atención sociosanitaria del territorio correspondiente. La Figura 10 muestra los aspectos clave del modelo: a) inicio de la intervención en la fase hospitalaria; b) proceso activo de planificación del alta; c) visita precoz tras el alta; d) seguimiento estructurado basado en las guías de práctica clínica, y e) planificación de otras transiciones avanzadas

Figura 10. Modelo Transicional de Atención a la IC Barcelona-Litoral Mar<sup>1</sup>



Fuente: Comín-Colet J., et al. *Transitions of Care Between Acute and Chronic Heart Failure: Critical Steps in the Design of a Multidisciplinary Care Model for the Prevention of Rehospitalization*. *Rev Esp Cardiol*. 2016; 69(10), 951–961.

En cuanto a la telemedicina, es tal su interés, que el número de revisiones publicadas ha aumentado sustancialmente a lo largo de estos últimos años, lo que se ha traducido en varios metaanálisis publicados. A pesar de la dificultad de mostrar resultados

<sup>1</sup> El círculo central representa el sustrato necesario para el desarrollo del modelo con el paciente y el profesional en el centro (P). El contenido de los círculos incluye las acciones que realizar; en los bordes se especifican los dispositivos asistenciales idóneos (en rosa, los recursos sociosanitarios). AP: atención primaria; CAP: centro de atención primaria; CUAP: centros de urgencias de atención primaria; Diur: diuréticos; DOM: domicilio; e: enfermería; Flex: régimen flexible; HDIA: hospital de día; IC: insuficiencia cardiaca; i.v.: intravenosos; PADES: programa de atención domiciliaria y equipos de soporte; Sol.: soluciones; Telf: seguimiento telefónico; U.: unidad; UCIA: urgencias; UIC: unidad de insuficiencia cardiaca; v.o.:por vía oral.

concluyentes debido a los diferentes diseños y metodologías empleadas, sí que aparecen resultados esperanzadores en cuando a reducción de mortalidad y disminución de reingresos(67–72)

En la última revisión publicada por la Biblioteca Cochrane que tenía como objeto evaluar las intervenciones de los programas de IC en comparación con la atención habitual en relación a mortalidad, reingresos, estancia hospitalaria y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) encontraron evidencia respecto a que la gestión dirigida por una enfermera especialista en IC reducía los reingresos y todas las causas de mortalidad(73).

Por lo tanto, las enfermeras se encuentran en una posición clave para mejorar la atención optimizando los medicamentos, mejorando la adherencia, mejorando los comportamientos de autocuidado, mejorando la calidad de vida y reduciendo la morbilidad y mortalidad de pacientes con insuficiencia cardíaca(74,75).

#### **1.4. Las enfermeras en los programas de gestión de la IC**

Como se ha señalado anteriormente, la educación del paciente es el eje principal de los programas de IC, y la educación forma parte del rol profesional de las enfermeras(53,54,59,73,76).

Uno de los objetivos más importantes es ayudar al paciente a mejorar sus habilidades de autocuidado, como la ingesta restringida de líquidos y sal, hacer ejercicio, adherirse al tratamiento farmacológico, controlar los síntomas y saber detectar signos de alarma y buscar ayuda precozmente en caso de síntomas de empeoramiento(74,77).

Uno de los mayores desafíos que se enfrentan las enfermeras es comprender el complejo proceso de autocuidado y desarrollar intervenciones apropiadas basadas en la teoría(78).

##### **1.4.1. El cuidado del paciente con IC desde los modelos y teorías enfermeras.**

Los modelos y teorías enfermeras proporcionan información sobre las definiciones de la enfermería, sobre los principios que forman la base para la práctica y sobre los objetivos y funciones de la enfermería. La principal diferencia entre ambos es su nivel de abstracción, mientras los modelos son un sistema abstracto de conceptos relacionados entre sí, las teorías contienen conceptos más concretos con definiciones e interrelaciones entre ellos y de aplicación a un ámbito concreto, los modelos preceden a las teorías. A su vez las teorías se dividen en grandes teorías y teorías de rango medio, estas últimas son más específicas y concretas en su nivel de abstracción y dan respuesta preguntas concretas de la práctica enfermera(79–81).

Las teorías y modelos enfermeros no sólo tienen por objeto orientar la práctica y fomentar la investigación, sino que además permiten a los profesionales ser más autónomos y responsables en sus decisiones clínicas y en la organización de la atención, al tiempo que impulsan el desarrollo de la enfermería como disciplina. Sin embargo, y sobre todo en Europa, existe una brecha entre la teoría y la práctica, ya que los modelos se han percibido como dogmas poco realistas(82).

A pesar de ello, ha habido varios intentos de enfocar el cuidado del paciente con IC desde diferentes modelos y teorías, tanto de enfermería como de otras disciplinas.

Desde la psicología social, Bennet et al.(83) utilizan el Modelo de Creencias de Salud (*Health Belief Model*), utilizado en promoción de la salud ya que permite el análisis y la predicción del comportamiento relacionado con la salud. El objetivo de su estudio fue

evaluar la fiabilidad y validez un cuestionario de cumplimiento farmacológico (*Beliefs about Medication Compliance Scale, BMCS*) y cumplimiento dietético (*Beliefs about Dietary Compliance Scale, BDCS*) entre pacientes con IC.

De la sociología, Granger et al.(84) utilizan la Teoría de la Trayectoria de las Enfermedades Crónicas de Corbin y Strauss para explorar lagunas de comprensión en relación a la experiencia de los pacientes con IC. Los principales conceptos de la teoría incluyen: proyección de trayectoria (*trajectory projection*) que hace referencia a los objetivos del paciente; esquema de trayectoria (*trajectory schema*), régimen diseñado para alcanzar esos objetivos; gestión de la trayectoria (*trajectory management*), que es la realización real del régimen; condiciones que influyen en la gestión (*conditions influencing management*), que son las condiciones personales, interpersonales y sociopolíticas, que influyen en el tratamiento diario del régimen, y la fase de evolución y estabilidad (*trajectory phasing and stability*) que se refiere a las fluctuaciones en el estado clínico y los resultados clínicos. A través de ejemplos extraídos de la literatura, explican cada uno de los conceptos en relación al paciente con IC.

Desde enfermería, se han recogido trabajos sobre las teorías y modelos de M. Rogers(85), C. Roy(86), y D. Orem(87–93) Shearer et al.(85) diseñan una intervención de empoderamiento a través del teléfono en pacientes con IC, y evalúan los resultados clínica y teóricamente relevantes en la consecución de objetivos, autocontrol y percepción de salud funcional. La intervención de empoderamiento fue guiada por el Modelo del Ser Humano Unitario de M. Rogers. Los autores consideran que, desde este modelo, el empoderamiento se facilitó a través de un proceso paciente-enfermera para fomentar la conciencia de los pacientes que tenían la capacidad de participar deliberadamente en el cambio y alcanzar sus propios objetivos de autogestión. Los resultados se evalúan en relación a las tres variables principales: participación decidida en el logro de objetivos en salud, salud funcional y autogestión.

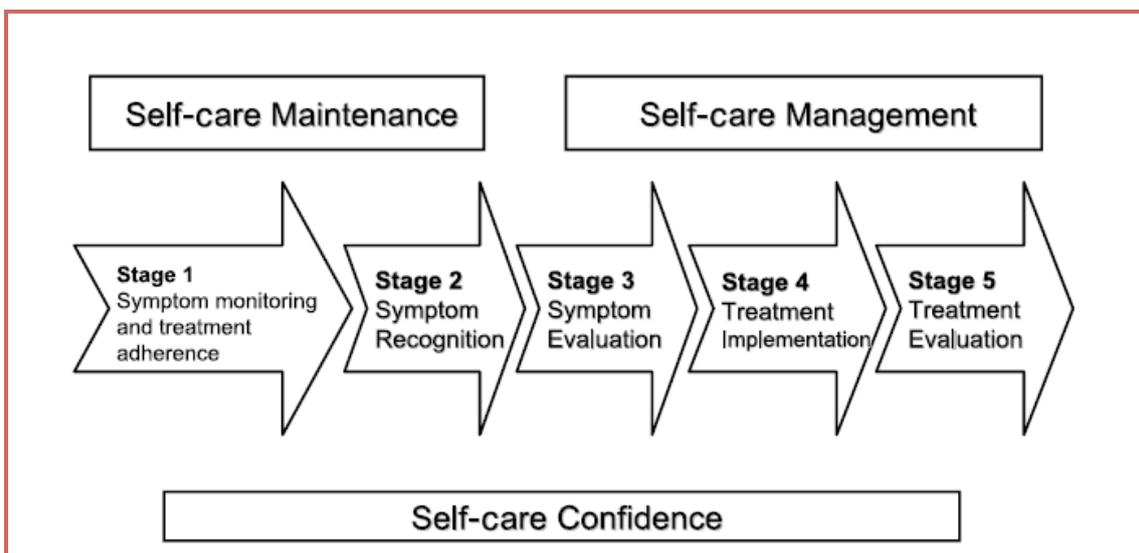
Bakan et al.(86) evalúan los efectos de un programa de educación para personas con IC basado en el Modelo de Adaptación de Roy. Evaluaron los cuatro modos adaptativos (fisiológico, autoconcepto, función de rol y de interdependencia) a través de indicadores empíricos como CVRS, apoyo social y capacidad funcional.

Además, la teoría del déficit de autocuidado de D. Orem ha sido la más ampliamente utilizada en la literatura(87,88,91,92,94) e incluso ha dado lugar a una teoría, la Teoría Específica de Autocuidado de la IC(91–93).

Al estudiar las conductas de autocuidado de las personas con IC, Jaarsma et al. (87–89), utilizaron tres conjuntos de limitaciones de autocuidado de la teoría de Orem: conocimiento, juicio y toma de decisiones, y acción y logro de resultados. Posteriormente y en base a la teoría, desarrollan la Escala Europea de Comportamientos de Autocuidado en IC (*European Heart Failure Self-care Behaviour Scale, EHFSBS*) (Anexo 1). La escala se basa en tres constructos: cumplir con el régimen terapéutico (peso diario, restricción de sodio y líquidos), pedir ayuda (contactar con el médico / la enfermera en caso de aumento de peso o fatiga excesiva) y adaptar actividades (descansar).

Riegel et al.(91,92,94) describen y validan la Teoría Específica de Situación de Autocuidado de la IC (*Situation-specific Theory of Heart Failure Self-care*). En la primera propuesta que realizaron(91) construyen la teoría en base a tres conceptos: mantenimiento, gestión y confianza. (Figura 11)

Figura 11. Modelo conceptual de autocuidado de insuficiencia cardíaca

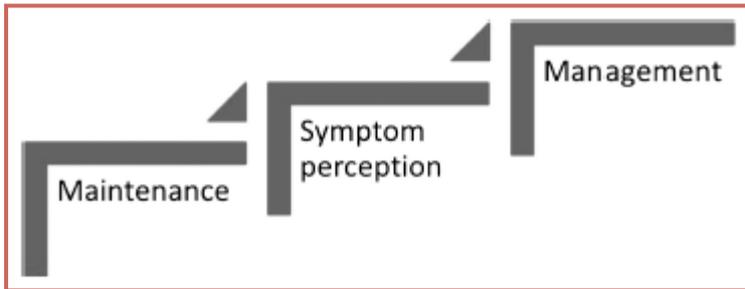


Fuente: Riegel B, Dickson V. *A Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-care*. *J Cardiovasc Nurs*. 2008;23(3):190–6.

En la última revisión de la teoría que realizan(92), definen autocuidado como un proceso de toma de decisiones naturalista que influye en las acciones que mantienen la estabilidad fisiológica, facilitan la percepción de los síntomas y dirigen el tratamiento de esos síntomas. El autocuidado implica tres conceptos que reflejan procesos secuenciales. El primer proceso es el mantenimiento, que captura la adherencia al tratamiento y las conductas saludables. El segundo proceso la percepción de síntomas,

involucra tanto la detección como la interpretación del significado. El tercer proceso es la gestión, o la respuesta a los síntomas cuando ocurren. (Figura 12)

Figura 12. Diagrama del proceso de autocuidado



Fuente: Riegel B, Dickson V, Faulkner K. *The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care*. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31(3):226–35.

Cuando desarrollan la teoría por primera vez(91) ya hacen referencia a la toma de decisiones naturalistas (TDN), pero es en la última revisión de la teoría donde la integran de forma más estrecha(92). La TDN se refiere a cómo los individuos toman decisiones en situaciones del mundo real que son significativas y familiares para ellos. La TDN ejerce una fuerte influencia en cada uno de los procesos de mantenimiento, percepción de síntomas y gestión de autocuidado.

En base al modelo desarrollan el Índice de Autocuidado de IC (*Self-care of Heart Failure Index, SCHFI*)(93,95–97). La última versión está compuesta por 22 ítems agrupados en tres dominios: autocuidado de mantenimiento, gestión de autocuidado, confianza en el autocuidado. (Anexo 2)

Estos tres dominios del autocuidado son los que guían las actividades que desarrollan las enfermeras en los programas de IC.

#### 1.4.2. Actividades enfermeras en el cuidado del paciente IC

Actualmente los focos de las intervenciones enfermeras dentro de los programas de IC se vertebran en torno a dos ejes: titulando terapias farmacológicas y promoviendo el mantenimiento y gestión del autocuidado

##### 1.4.2.1. Titulación de fármacos

Como ya se ha indicado anteriormente, las GPC recomiendan la administración de BB, IECA, ARM y ARA II en pacientes con IC-FEr., la utilización de estos fármacos requiere de un seguimiento detallado, tanto clínico como analítico, para poder alcanzar la dosis objetivo recomendada, de forma que se obtengan los beneficios previstos en

cuanto a mejorar la morbilidad y la supervivencia. Sin embargo la propia guía recoge que muchos pacientes reciben dosis subóptimas(40). Con el objetivo de implementar nuevas estrategias para corregir esta situación aparece la titulación dirigida por enfermeras (*Nurse-led titration*, NLT), estrategia implantada en numerosos países y del que, recientemente, la Biblioteca Cochrane ha realizado una revisión(98).

La revisión tiene como objetivo evaluar los efectos de la titulación dirigida por enfermeras en los BB, IECA y ARA II en pacientes con IC-FEr en términos de seguridad y resultados del paciente. Los participantes en el grupo NLT experimentaron menos ingresos hospitalarios por cualquier causa, reducción de la mortalidad y alcanzaron la dosis objetivo en un período de tiempo más corto. Los autores concluyen que la NLT es más efectiva para facilitar la titulación ascendente de los BB que los médicos de atención primaria, y que existen pocos informes sobre la titulación de IECA y ARA II(98).

#### **1.4.2.2. Mantenimiento y gestión del autocuidado**

Además de un correcto tratamiento y de la adherencia del paciente a él, el otro elemento clave es el mantenimiento de actividades de autocuidado y la detección temprana y gestión de las descompensaciones. Los pacientes que informan autocuidados más efectivos tienen menores tasas de mortalidad y reingresos que aquellos que informan de autocuidado deficiente(99,100).

El aumento del conocimiento del paciente y la capacidad de reconocer y manejar los síntomas son esenciales en el tratamiento de la insuficiencia cardíaca, y son las enfermeras las que deben educar a los pacientes en el reconocimiento precoz de los síntomas y el uso de estrategias de autocuidado(85).

El autocuidado y la autogestión son complejas debido a que el paciente se debe convertir en experto en diferentes ámbitos. Cuando se usa el término de autocuidado en pacientes con IC se refiere a actividades de vigilancia del peso (indicador de sobrecarga de volumen), adhesión a la prescripción de fármacos, adopción de comportamientos de cambio en el estilo de vida (comer una dieta baja en sal, dejar de fumar, limitar el consumo de alcohol y hacer ejercicio regularmente)(55,99–101). Sin embargo la autogestión de la enfermedad implica, no sólo conocimientos y actividades de autocuidado, sino saber detectar y dar respuestas a diferentes signos de alarma como el

ajuste de diuréticos en respuesta a los cambios en el peso o buscar ayuda cuando las estrategias utilizadas no alivian los síntomas(85,101,102). (Anexos 3 y 4)

A pesar de que la educación sobre autocuidado y autogestión forma parte de los programas de gestión de IC, los estudios internacionales muestran que las conductas de autocuidado son bajas. Jaarsma et al.(99) realizan una descripción de la adherencia a cinco conductas de autocuidado (restricción sodio, actividad física, control de peso, vacunación y medicación) en 15 países de tres continentes. En todos los países obtuvieron una alta adherencia a la toma de medicamentos, pero un nivel muy bajo de actividad física y de control de peso. La vacunación y la restricción de sodio tienen un comportamiento desigual entre países.

Spaling et al.(103) realizan una revisión sistemática para explorar las experiencias y perspectivas de los pacientes con las conductas de autocuidado. La revisión muestra que pocos estudios informaron que los pacientes comprendieran la relación entre la enfermedad, los síntomas, el control del peso y los medicamentos. Algunos otros estudios, sin embargo, informaron que, aunque los pacientes y cuidadores explicaran tener conocimientos sobre las actividades de autocuidado, reconocían una incapacidad en cómo aplicar este conocimiento en su vida cotidiana. En base a estos resultados los autores sugieren unos puntos clave para eludir las brechas que se producen entre el conocimiento y las conductas de autocuidado. (Tabla 9)

*Tabla 9. Recomendaciones para promover el conocimiento y las habilidades a través del contenido y los procesos*

Contenidos claves	Claves del proceso
Abordar los aspectos educativos básicos en todos los dominios de autocuidado	Usar lenguaje simple y terminología laica
Enfatizar el papel y la importancia del control de líquidos y peso	Hacer preguntas abiertas para asegurarse de que entienden los aspectos básicos de la insuficiencia cardíaca
Abordar los propósitos y beneficios de los medicamentos con los pacientes y sus familiares	Usar retroalimentación para mejorar la comprensión de los vínculos entre las conductas de autocuidado y el manejo de los síntomas
Promover la integración y la cohesión entre la etiología, síntomas y acciones de autocuidado	Fomentar y apoyar para que asimilen el diagnóstico de insuficiencia cardíaca mientras que fomentan la sensación de control / autoeficacia a través del autocuidado
Adaptar el contenido al contexto personal de cada paciente	Diseñar 'ayudas a la decisión' con los pacientes para ayudarlos en las etapas clave de los procesos de toma de decisiones
Fomente el aprendizaje tanto de los éxitos como de los fracasos de situaciones y episodios de autocuidado concretos y utilícelos para fomentar el dominio y la autoeficacia en torno al autocuidado	Ayudar a relacionar las experiencias de sus cuerpos con la base biológica de la insuficiencia cardíaca
	Incorporar las experiencias y / o estrategias de los pacientes para controlar la insuficiencia cardíaca y sus síntomas

*Fuente: Spaling MA, et al. Improving support for heart failure patients: a systematic review to understand patients' perspectives on self-care. J Adv Nurs. 2015;71(11):2478–89.*

### 1.4.3. Síntesis del capítulo

La IC es una enfermedad de elevada complejidad clínica, con alta prevalencia en personas mayores de 70 años, con un mal pronóstico, elevada frecuentación hospitalaria y mala calidad de vida, por lo que se ha convertido en un auténtico reto para los sistemas de salud.

La gestión del paciente con IC se alinea con la propuesta de los modelos de atención a la cronicidad. Requiere de una transformación de la atención, orientada y centrada en el paciente, formado por equipos multidisciplinares proactivos que fomenten el empoderamiento del paciente con el objetivo de mejorar el control y gestión de la enfermedad, y su calidad de vida.

El autocontrol requiere adoptar unas conductas de autocuidado para mantener una estabilidad fisiológica y por lo tanto mejorar la salud funcional. La autogestión, va más allá del cumplimiento del tratamiento e involucra la toma de decisiones en respuesta a signos y síntomas.

La Teoría de rango medio de Autocuidado descrita por Riegel et al.(91,92) permite dotar de un marco conceptual y orientar no solo las actividades asistenciales realizadas por enfermeras para promover el autocuidado sino también a nivel de investigación, ya que el autocuidado se informa también como una medida de resultado, o cómo un objetivo de la investigación

## **1.5. Empoderamiento del paciente crónico**

Aunque existe un amplio consenso sobre la importancia del concepto de empoderamiento y su carácter multidimensional, no existe una definición única para su significado y para las diferentes dimensiones que este contempla. El propósito de este capítulo es mostrar los estudios empíricos que se han llevado a cabo para comprender el empoderamiento desde la perspectiva del paciente

### **1.5.1. Definición y análisis del concepto de empoderamiento**

Uno de los primeros contextos de los que se tiene referencia de su uso es en la filosofía de la educación liberadora de Paulo Freire, que utiliza el concepto como una respuesta a la opresión y a las desigualdades sociales. Posteriormente se analizó en psicología comunitaria, teoría social crítica, estudios de género, economía rural, y finalmente en la educación sanitaria y promoción de la salud(104–106). Independientemente del contexto disciplinar en el que se sitúe, lo cierto es que la literatura recoge una amplia gama de significados, definiciones e interpretaciones, lo que lo convierte en un concepto multidimensional.

Freire(107), en los años 60, a través del enfoque de educación popular, considera que el empoderamiento es un proceso por el cual las personas fortalecen sus capacidades como grupo social para impulsar cambios positivos de las situaciones que viven.

En la década de los 80, desde la psicología comunitaria también se exploró el concepto de empoderamiento como el conjunto de condiciones personales y sociales que hacen posible la participación de las personas dentro de su comunidad, y que por lo tanto mejora su bienestar. Desde esta disciplina, Rappaport y posteriormente Zimmerman desarrollaron la Teoría del Empoderamiento. A su juicio, empoderamiento es fácil de definir en su ausencia, ya que equivale a la impotencia, la alienación y la pérdida de la sensación de control, pero más difícil de definir de manera positiva, ya que toma diferentes formas según los individuos y sus contextos, por lo que defiende la idea de que el empoderamiento tiene que ser descrito por los actores involucrados. Definen el empoderamiento como un proceso activo y participativo a través del cual, los individuos y los grupos adquieren un mayor control sobre sus vidas(108–113).

El Grupo de Empoderamiento de la Universidad de Cornell(114) lo define como un proceso intencional centrado en la comunidad, integrado por el respeto mutuo, la reflexión crítica, el cuidado y la participación grupal, y a través del cual, las personas

que carecen de recursos, ganan mayor acceso y control a dichos recursos. Sin embargo, otra definición más amplia y concreta de empoderamiento propuesta desde la psicología y aplicada a una población o comunidad, determina que es un proceso social de acción por el cual los individuos, las comunidades y las organizaciones obtienen el dominio sobre sus vidas en un contexto de cambio político y social para mejorar la equidad y calidad de vida y disminuir las desigualdades sociales(104,115).

Cabe destacar una de las características que presenta el concepto cuando se analiza desde la psicología y que es propio de la comunidad y no del individuo. Además, los autores diferencian entre conceptos como agencia personal, autoeficacia, autonomía, autodeterminación, control personal, autorregulación, todos ellos equivalentes entre sí, y empoderamiento, considerando que los primeros ocurren a nivel individual, y sólo cuando esos procesos impactan en la comunidad, es decir cuando los individuos participan activamente en la comunidad u organización, se puede hablar de empoderamiento(116,117). En esta misma línea, también Freire considera que una característica fundamental del empoderamiento es hacer uso de los conocimientos y de la competencia individual para iniciar colectivamente un cambio(107).

En su aplicación en el campo de la salud, el concepto también tiene un largo recorrido, en primer lugar, se adoptó como elemento vertebrador en la promoción de la salud y posteriormente se utilizó como una forma de aumentar la autonomía y la participación de los pacientes en la toma de decisiones relacionadas con su salud(118–124). Finalmente, y con el incremento de las patologías crónicas, es la estrategia utilizada para que los pacientes participen y asuman la responsabilidad de su cuidado con el fin de mejorar los resultados de salud y, secundariamente, para controlar los costos sanitarios(125–129).

En este orden de ideas, la OMS, en su documento marco *Health 2020*(15), establece las orientaciones estratégicas y las áreas prioritarias de acción política para Europa en materia de salud y bienestar hasta el año 2020, realizando una adaptación y ampliación del término definido previamente en 1998(119). Define el empoderamiento como un proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud, para ello, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan a su salud y bienestar(15). Así mismo, la falta de influencia y control puede conducir a resultados negativos para la salud, por

el contrario la habilidad para ejercer control e influencia, puede actuar como un factor protector en situaciones de enfermedad(130)

### 1.5.1.1. Definiciones del concepto desde las Ciencias de la Salud

El concepto de empoderamiento, desde las Ciencias de la Salud, no es sólo una noción incorporada en casi todos los programas de políticas sanitarias de los últimos 30 años, sino también es un concepto con cierta popularidad dentro de la literatura científica, y lo es en cierta medida debido a que no existe una definición unívoca sobre él, ni existe consenso sobre que conceptos relacionados podrían ayudar a establecer su significado.

Dentro de este marco, se han seleccionado las definiciones encontradas en la literatura científica contextualizadas en el paciente. (Tabla 10)

*Tabla 10. Definiciones de empoderamiento*

Definición	
Gibson, 1991	Proceso social de reconocimiento, promoción y mejora de las capacidades de las personas para satisfacer sus propias necesidades, resolver sus propios problemas y movilizar los recursos necesarios para poder controlar sus propias vidas
Rodwell, 1996	Proceso enmarcado en una relación de ayuda o asociación, y que permite a las personas tomar el control y tomar decisiones sobre sus vidas.
Funnell et al, 2003	Descubrimiento y desarrollo de la propia capacidad para influir en el propio comportamiento y en el de otros, para mejorar la calidad de vida.
Bulsara et al., 2006	Capacidad exhibida por los pacientes con enfermedades crónicas para aceptar su enfermedad y para desarrollar y utilizar estrategias de afrontamiento específicas con el fin de recuperar un sentido de control.
Shearer, et al., 2007	Proceso en el que las enfermeras colaboran con los pacientes para alcanzar un objetivo final que es la autogestión de la enfermedad, ello implica que los pacientes participan activamente para conseguir un cambio en su salud
Aujoulat et al., 2007	Proceso de comunicación y educación, entre profesionales y pacientes en la que se comparten conocimientos, valores y poder, y cuyo objetivo es una transformación personal
Anderson et al., 2010	Grado de elección, influencia y control que tienen los enfermos en relación al tratamiento, la enfermedad y la relación con los profesionales. El proceso de empoderamiento se inicia con una definición individual de cuáles son los objetivos y necesidades deseadas, un análisis de qué capacidades y recursos son necesarios para alcanzar un nivel de autonomía y autodeterminación suficiente, que les permita participar en la toma de decisiones
McAllister et al., 2012	Concibe a los pacientes como agentes autónomos con cierto control sobre su propia salud, y que por tanto engloba dos conceptos, autocontrol y autoeficacia

Aslani, 2013	Proceso y resultado, por el que los pacientes adquieren la auto-confianza y la auto-eficacia para participar de forma activa en las consultas relacionadas con la salud y en última instancia ejercen el poder para tomar de decisiones sobre su tratamiento.
Jerofke, 2013	Poder que se actualiza a través una relación de confianza mutua y respeto a la autonomía, que se desarrolla dentro un proceso dinámico y centrado en el paciente.
Small et al., 2013	Proceso y resultado derivado de la comunicación entre los profesionales y los pacientes, en el que se intercambia información sobre los recursos en relación a la enfermedad, y que logra aumentar el autocontrol, la autoeficacia, las habilidades de afrontamiento y la capacidad de lograr un cambio de su condición
Wentzer et al., 2013	Proceso que se desarrolla en un enfoque de colaboración, en el que los profesionales de la salud ayudan a los pacientes a adquirir los conocimientos necesarios para tomar decisiones informadas y cuyo resultado es un paciente responsable de la gestión de su enfermedad
Fotoukian et al., 2014	Un paciente empoderado es aquel capaz de informar de los cambios, que desarrolla actividades de autocuidado, con capacidad y competencia para el afrontamiento y la autogestión de la enfermedad de forma independiente y que sienten que tienen el control sobre la propia vida.
Fumagalli, et al., 2015	Adquisición de la motivación, habilidades y conocimientos, que los pacientes pueden usar para participar en la toma de decisiones, creando así una oportunidad para alcanzar los niveles más altos de poder en su relación con los profesionales.

La mayoría de los autores hacen referencia explícita dentro de su definición a que el empoderamiento es tanto un proceso como un resultado. En relación al proceso, Funnel(131) y Fumagalli(132), no utilizan el término proceso, pero podría inferirse ya que hacen referencia a un periodo necesario para el aprendizaje y desarrollo de capacidades. Únicamente McAllister(133) y Fotoukian(134) no hacen referencia al proceso y describen el concepto en términos de resultados.

También en relación al proceso, otros autores consideran que está guiado por un modelo de asociación o de colaboración o de atención centrada en el paciente(85,126,135–138) en el que se comparten conocimientos y habilidades(126,132,134,135,137), estrategias de afrontamiento(128,135) y que debe incluir elementos motivacionales(132). Este modelo de relación concibe a los pacientes como agentes activos y no cómo agentes pasivos receptores de información.

En cuanto al resultado, la mayoría de los autores consideran que sería el autocontrol(128,134–136,139,140) o la autogestión de la enfermedad(85,134,137). Sin embargo, algunos autores consideran que el resultado de empoderamiento se objetiva

cuando los pacientes participan en la toma de decisiones(132,141,142) y cuando consiguen una mejoría o cambio en sus condiciones de salud(85,126,131,135).

#### **1.5.1.2. Análisis del concepto: atributos, antecedentes y consecuencias**

Esta preocupación por alcanzar una definición única y por aclarar el significado del término ha provocado diferentes propuestas de análisis del concepto(126,134,136,139,143–146)

Cómo métodos de análisis se han utilizado el enfoque evolutivo de Rodgers(134,136,139,146), el método de Walker & Avant(136,139,143–145), el enfoque de aclaración de conceptos de Norris(139,146), el método de análisis de concepto simultáneo (SCA) de Haese(144) y un análisis de contenido(126).

Independiente al modelo usado para el análisis, sus resultados se expresan en base a tres características: atributos, antecedentes y consecuencias. Los atributos se consideran la verdadera definición, y corresponde a las palabras o frases utilizadas por los diferentes autores para explicar las características del concepto estudiado. Los antecedentes se refieren a situaciones, eventos o fenómenos que precedieron al concepto estudiado, mientras que las consecuencias son los efectos derivados de la aplicación del mismo(147). En la Tabla 11 se presentan los resultados de las diferentes propuestas de análisis presentadas por sus autores.

Tabla 11. Análisis del concepto de empoderamiento

Autor	Atributos	Antecedentes	Consecuencias
Gibson, 1991	Proceso social de ayudar a los pacientes a obtener el control de sus vidas	<p>Enfermera: el individuo tiene la responsabilidad principal de su propia salud, se debe respetar la capacidad de crecimiento y autodeterminación del individuo. Las enfermeras pueden ayudarles a promover o fomentar el autocontrol y la autoeficacia. La relación entre enfermeras y pacientes debe basarse en la cooperación y el respeto. La confianza es esencial en el proceso</p> <p>Paciente: Pérdida de poder, desesperanza, desconfianza y culpabilidad, indignación y confrontación</p>	<p>Enfermera: control sobre su práctica y un sentido de autonomía</p> <p>Paciente: auto-concepto positivo, satisfacción personal, autoeficacia, sentido de control, autodesarrollo, conectividad, esperanza, justicia social y mejora de la calidad de vida.</p>
Rodwell, 1996	Proceso de ayuda, sociedad que se valora a sí misma y a los demás, toma de decisiones compartida, y libertad para tomar decisiones y aceptar responsabilidades	Confianza mutua y respeto, educación y apoyo, participación y compromiso.	Autoestima, capacidad de establecer y alcanzar metas, sentido de control sobre la vida y los procesos de cambio, esperanza en el futuro
Ellis-Stoll et al., 1998	Adquisición de conocimiento individualizado, escucha activa, participación mutua (relación enfermera-paciente)	Elección autónoma, significado personal, resolución de problemas, motivación y mala adaptación	Conductas independientes de promoción de la salud. Autodeterminación
Aujoulat et al., 2007	<p>Dos dimensiones:</p> <p>1) interpersonal: compartir conocimientos y poder</p> <p>2) intrapersonal: proceso personal de transformación</p>	Autodeterminación	<p>Autoeficacia, conocimientos y comprensión, mejora de la calidad de vida, aumentar el afrontamiento.</p> <p>Capacidad para establecer y alcanzar objetivos, transformación personal, satisfacción personal, sentimiento de</p>

			control
Holmström et al., 2010	Proceso de ayuda, libertad de tomar decisiones y aceptar responsabilidades, escucha activa y adquisición de conocimiento	Compartir la responsabilidad y una asociación entre el cuidador y el paciente basada en la confianza y el respeto mutuos	Aumentar la satisfacción del paciente, la autogestión y alcanzar resultados positivos en su salud
Dowling et al., 2011		Enfermera: auto-empoderarse, comunicación eficaz, entrega del control al paciente, compartir objetivos.  Paciente: Motivación al cambio, adquirir competencias (comunicación eficaz, conocimientos, participación activa)	Enfermera: transformación de la conciencia, relaciones más satisfactorias  Paciente: Autocontrol, autoeficacia, satisfacción personal, relaciones igualitarias con los profesionales, determinar acciones que mejorarán el estado de salud propio o ajeno
Fotoukian et al., 2014	Participación activa. Adquisición de conocimientos. Autocuidado. Autocontrol	Autoeficacia, autoestima, toma de decisiones relacionadas con la salud y promoción de habilidades, el aprendizaje de nuevos roles, la participación, disposición al cambio, apoyo social	Bienestar, autoeficacia, autocontrol logro de metas, mejorar resultados en salud, reducción de los costos de atención médica
Castro et al., 2016	Proceso habilitador. Cambio personal. Autodeterminación	Atención centrada en el paciente. Mejora de las competencias para tomar decisiones. Participación	Sensación de control y mejora de la calidad de vida

---

Sí cómo se ha dicho anteriormente los atributos explican las características del concepto, lo que la mayoría de los autores pone de relieve es que el empoderamiento es un proceso de ayuda que se realiza entre profesionales y pacientes.

En cuanto a los antecedentes, a tenor de los análisis mostrados, podemos diferenciar entre los autores que explican en qué situación se encuentra el paciente antes de iniciar ese proceso, y que puede presentar características negativas o positivas, y entre aquellos que detallan las características que deben aparecer en el proceso.

Las características positivas que debe presentar el paciente son disposición al cambio(134), motivación(145,146), autoestima(134), autoeficacia(134) o autodeterminación(126). Mientras que las negativas serían la pérdida de poder, la desesperanza, la desconfianza, la culpabilidad, la indignación, la confrontación(139) y una mala adaptación(145).

Los antecedentes que se han descrito en relación al proceso son confianza, respeto, participación y compromiso(136,143) y que por lo tanto son actitudes que son atribuibles a ambos agentes de ese proceso, pacientes y profesionales.

Dowling(146) y Fotoukian(134), difieren respecto al resto ya que por antecedentes describen lo que ocurriría dentro del proceso, un aprendizaje y una adquisición de competencias

Además, si se piensa en el empoderamiento como un proceso de ayuda, las consecuencias deberían ser el resultado de ese proceso por lo que lo expresan en términos de mejora de la calidad de vida(126,139,144), resultados positivos en salud(106), conductas saludables(145), autogestión o control de la enfermedad(106,126,134,136,139,144). Tan sólo Fotoukian(134) indica como parte de ese resultado que los pacientes empoderados tienen impacto en los costes de salud.

Por último, si bien la mayoría de los autores describen los atributos y los antecedentes, no sólo en relación al paciente, sino en la relación que este establece con los proveedores de salud, Gibson(139) y Dowling(146) especifican cuales son los antecedentes y consecuencias tanto de las enfermeras/os como de los pacientes. Paradójicamente, ambos autores consideran los antecedentes del paciente como tales, es decir, explicitan cual es la situación en la que haya el paciente antes del empoderamiento. Sin embargo, con los antecedentes de la enfermera, lo que ponen en evidencia es cómo debe posicionarse la enfermera en la relación con el paciente para

facilitar el proceso de empoderamiento. En cuanto a los resultados, cuando se refieren a las consecuencias para la enfermera lo describen como una transformación de la práctica.

### 1.5.2. Modelos de empoderamiento

Al igual que ha ocurrido con las definiciones y con los análisis del concepto, también se han propuesto diferentes modelos de empoderamiento. En la siguiente tabla se especifican los autores, las disciplinas desde donde se ha trabajado y sus características principales. Posteriormente se explican con más detalles los modelos construidos desde la perspectiva de las Ciencias de la Salud.

*Tabla 12. Modelos de empoderamiento*

Autores	Disciplina	Contexto y dimensiones
Gibson, 1991	Enfermería	Dos dominios: enfermera y paciente. Contempla las características de cada uno de los, además de las propias de la interacción entre ambos agentes.
Zimmerman, 1995	Psicología	Formado por tres componentes: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Intrapersonal: creencias sobre la capacidad para ejercer influencia en las diferentes esferas de la vida</li> <li>2. Interaccional: comprensión del entorno socio-político, conocimiento de los recursos que uno puede necesitar para alcanzar los objetivos, así como el conocimiento de cómo obtener y administrar esos recursos</li> <li>3. Comportamiento: acciones individuales que se espera que afecten directamente a los resultados</li> </ol>
Cattaneo et al, 2010	Psicología	Proceso circular compuesto por seis componentes: 1) definir metas significativas orientadas al poder, 2) auto-eficacia, 3) conocimientos, 4) competencias, 5) acciones, 6) impacto. Las personas se mueven a través de un proceso iterativo con respecto a determinados objetivos, la experiencia y la acción promueve la reflexión
Laschinger et al, 2010	Enfermería	A partir de la Teoría del Empoderamiento estructural en las organizaciones de Kanter que sugiere que el empoderamiento de las condiciones de trabajo aumenta los sentimientos de empoderamiento psicológico en enfermeras. Los autores proponen un modelo de empoderamiento enfermero / paciente en el que muestran las interrelaciones propuestas entre las construcciones que vinculan las condiciones de trabajo del enfermero a los procesos de cuidado de enfermería y los resultados del paciente.
Johnson, 2011	Ciencias de la Salud	El empoderamiento de la atención de la salud se caracteriza por: participación, estar informado, colaboración, compromiso y tolerancia a la incerteza.  Este modelo está influenciado por variables, agrupadas en diferentes categorías con las que se interrelaciona: 1) factores

		culturales, sociales y ambientales, 2) recursos personales, 3) factores intrapersonales
Dowling et al, 2011	Enfermería	Modelo de empoderamiento para personas con una enfermedad crónica (específicamente EPOC). Construyen el modelo en base a un análisis del concepto por lo tanto aparecen los antecedentes y consecuencias de cada uno de los agentes del binomio enfermera-paciente
Small, et al, 2013	Ciencias de la Salud	Modelo de empoderamiento para personas con una enfermedad crónica  El modelo representa el proceso (interno y externo) y los resultados. El proceso interno representa los cambios en la auto-percepción tras el diagnóstico y el proceso externo representa las relaciones con las personas de su contexto. Los resultados están representados por cinco resultados mensurables: 1) identidad, 2) conocimiento y la comprensión, 3) control, 4) toma de decisiones, 5) deseo de compartir y capacitar a otros en las mismas condiciones
Bravo et al., 2015	Ciencias de la Salud	Modelo formado por cinco componentes: 1) los comportamientos/valores subyacentes del paciente/profesionales/sistema, 2) las intervenciones, 3) variables moderadoras (que influyen y modifican el punto 1), 4) indicadores, 5) resultados.

---

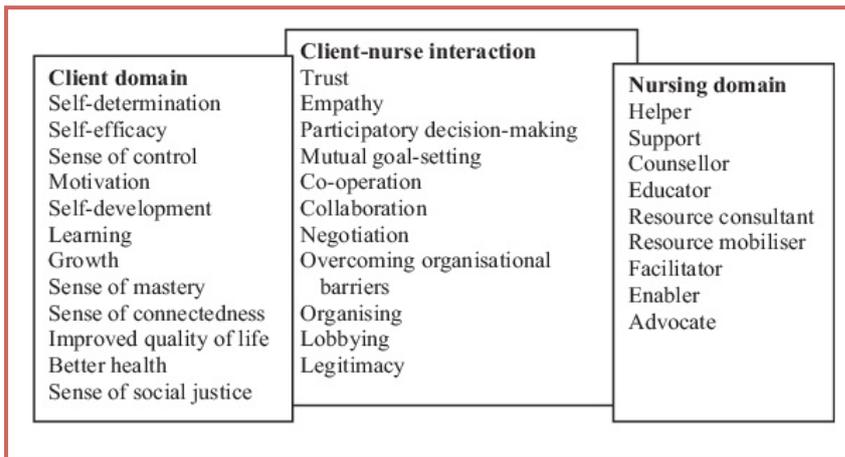
### 1.5.2.1. Modelo de empoderamiento de Gibson

El modelo es una combinación de tres factores principales representados por el cliente, la enfermera, y la interacción entre ambos(139). (Figura 13)

Los atributos que se relacionan con el cliente están formados por las consecuencias que tiene para el paciente el proceso de empoderamiento y por lo tanto el estar empoderado. En cambio, los atributos que se relacionan con la enfermera están formados por las características que debe poseer la enfermera como facilitadora del proceso de empoderamiento.

Los atributos que pertenecen tanto al cliente como a la enfermera son las características que debe tener la relación entre ambos, y que es inherente al proceso de empoderamiento.

Figura 13. Modelo de empoderamiento de Gibson



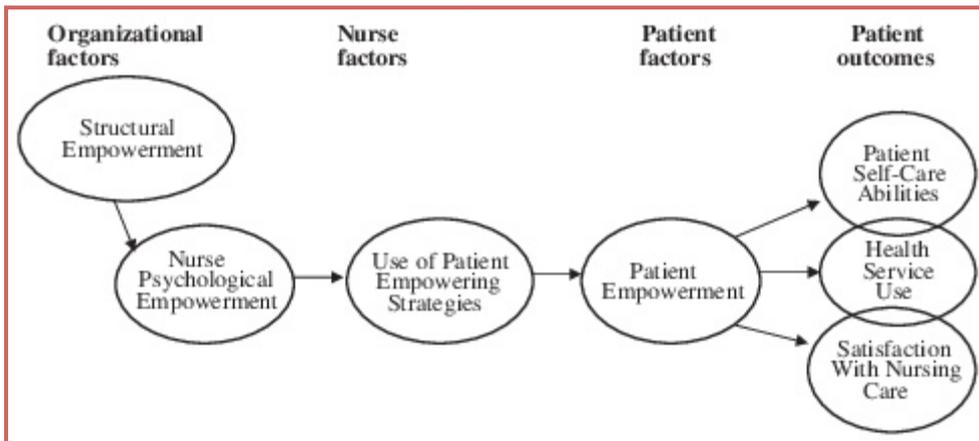
Fuente: Gibson C. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs*. 1991;16(3): 354–61.

### 1.5.2.2. Modelo ampliado de empoderamiento enfermera-paciente de Laschinger

El modelo(148) integra la Teoría del poder estructural en las organizaciones de Rosabeth Kanter y la noción de Spreitzer de empoderamiento psicológico de lo que resulta un modelo integrado de empoderamiento de la enfermera / paciente. Dicho modelo, proporciona un marco que conceptualiza la enfermería y el empoderamiento del paciente desde una perspectiva similar describiendo un patrón lógico de relaciones entre los diferentes componentes del modelo: 1) factores de la organización (empoderamiento estructuras y empoderamiento psicológico); 2) factores enfermeros (estrategias de empoderamiento del paciente); 3) factores del paciente (empoderamiento del paciente) y 4) resultados del paciente (habilidades de autocuidado, utilización de los servicios de salud y satisfacción con los cuidados enfermeros).

El resultado de un mayor empoderamiento estructural en los entornos de trabajo, junto con un mayor empoderamiento psicológico de las enfermeras, se traduce en comportamientos de empoderamiento de los cuidados enfermeros, que contribuyen a mayores niveles de empoderamiento del paciente. Por último, el modelo sugiere que la combinación de empoderamiento enfermero y del paciente tiene resultados positivos en el sistema de salud, como un menor uso de servicios de salud y mayores habilidades de autocuidado (Figura 14).

Figura 14. Modelo ampliado de empoderamiento enfermera-paciente de Laschinger



Fuente: Laschinger H, et al. Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care *J Nurs Manag.* 2010;18(1), 4–13.

### 1.5.2.3. Modelo de empoderamiento de atención en salud de Johnson

El modelo propuesto por Johnson, *Health Care Empowerment (HCE)*(149) se construye, inicialmente, a través de las características que definen al empoderamiento de la salud, considerando que la noción de empoderamiento de la salud puede describirse como un proceso caracterizado por participación, información, colaboración, compromiso y tolerancia a la incerteza.

En la construcción propuesta, el concepto de participación en la atención describe la participación activa en la atención de salud, incluyendo el acceso a la atención apropiada, la asistencia y la preparación para citas y el uso de recursos adicionales disponibles para mantener un alto nivel de participación en la atención.

Un paciente empoderado entiende su enfermedad, tiene conocimiento de las opciones de tratamiento y de sus riesgos y beneficios, y tiene una buena comprensión del sistema de salud, incluyendo recursos disponibles y derechos de los consumidores.

Los pacientes colaborativos perciben una asociación con sus proveedores y por lo tanto buscan y participan en la toma de decisiones compartida sobre su cuidado. Para lograr este equilibrio, practican la comunicación asertiva y la escucha activa, y tienen un nivel razonable de confianza en sus proveedores y en el sistema de atención. Esta postura colaborativa puede facilitar una mayor adherencia a los planes de tratamiento y fomentar la autogestión y la atención preventiva apropiadas.

El compromiso facilita la participación, la colaboración con los proveedores y la adherencia a los planes terapéuticos. Este compromiso también puede amortiguar los

lapsos de motivación tras los retrocesos del tratamiento o la progresión de la enfermedad imprevista.

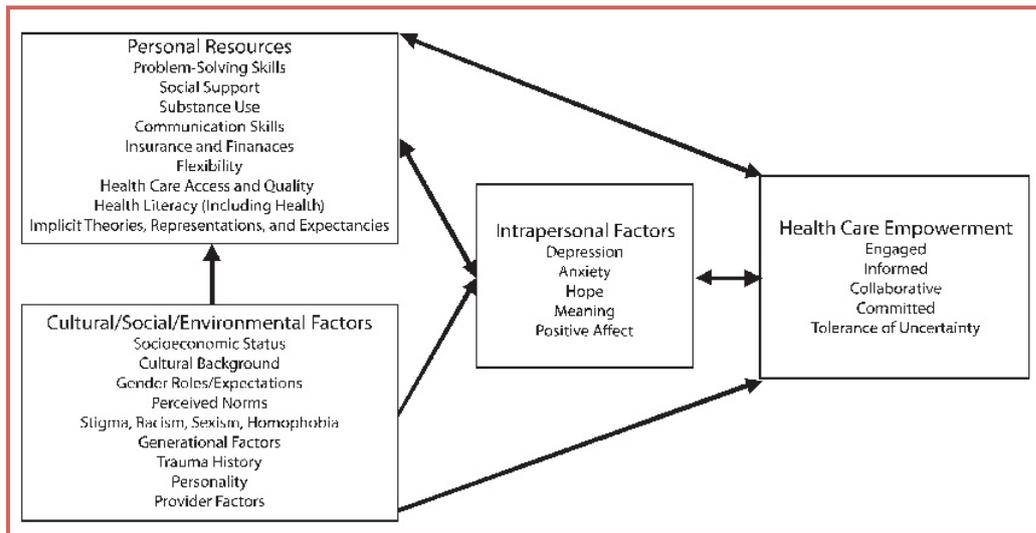
En cuanto a la tolerancia a la incerteza, uno de los aspectos más difíciles de hacer frente a la enfermedad es la naturaleza impredecible de muchas condiciones y la incertidumbre de los resultados del tratamiento. El paciente empoderado logra un equilibrio tolerando esta incertidumbre.

Posteriormente, se construyeron todas aquellas variables que podían influir en el empoderamiento y se organizaron en tres categorías: 1) los factores culturales, sociales y ambientales, 2) los recursos personales y 3) los factores intrapersonales. La primera categoría es la abarca el contexto en el que vive el individuo. Estos incluyen el estatus socioeconómico de la persona, como la vivienda estable y los antecedentes culturales, como el género y los factores generacionales. Pero no sólo tiene en consideración los factores del paciente, sino también los del profesional, ya que este está directamente posicionado para facilitar o imposibilitar el desarrollo de empoderamiento entre los pacientes.

La segunda categoría, recursos personales, incluyen el apoyo social y las habilidades personales como la resolución de problemas o la comunicación asertiva. También incluye recursos prácticos como el seguro y la estabilidad financiera, acceso a una atención sanitaria adecuada y la alfabetización en salud.

La tercera categoría, factores intrapersonales, incluye el afecto positivo y/o negativo, la depresión y/o la ansiedad y los aspectos asociados de esperanza y significado dado a la experiencia, todos ellos con efectos directos en el desarrollo y mantenimiento del empoderamiento (Figura 15).

Figura 15. Modelo de empoderamiento de atención en salud de Johnson

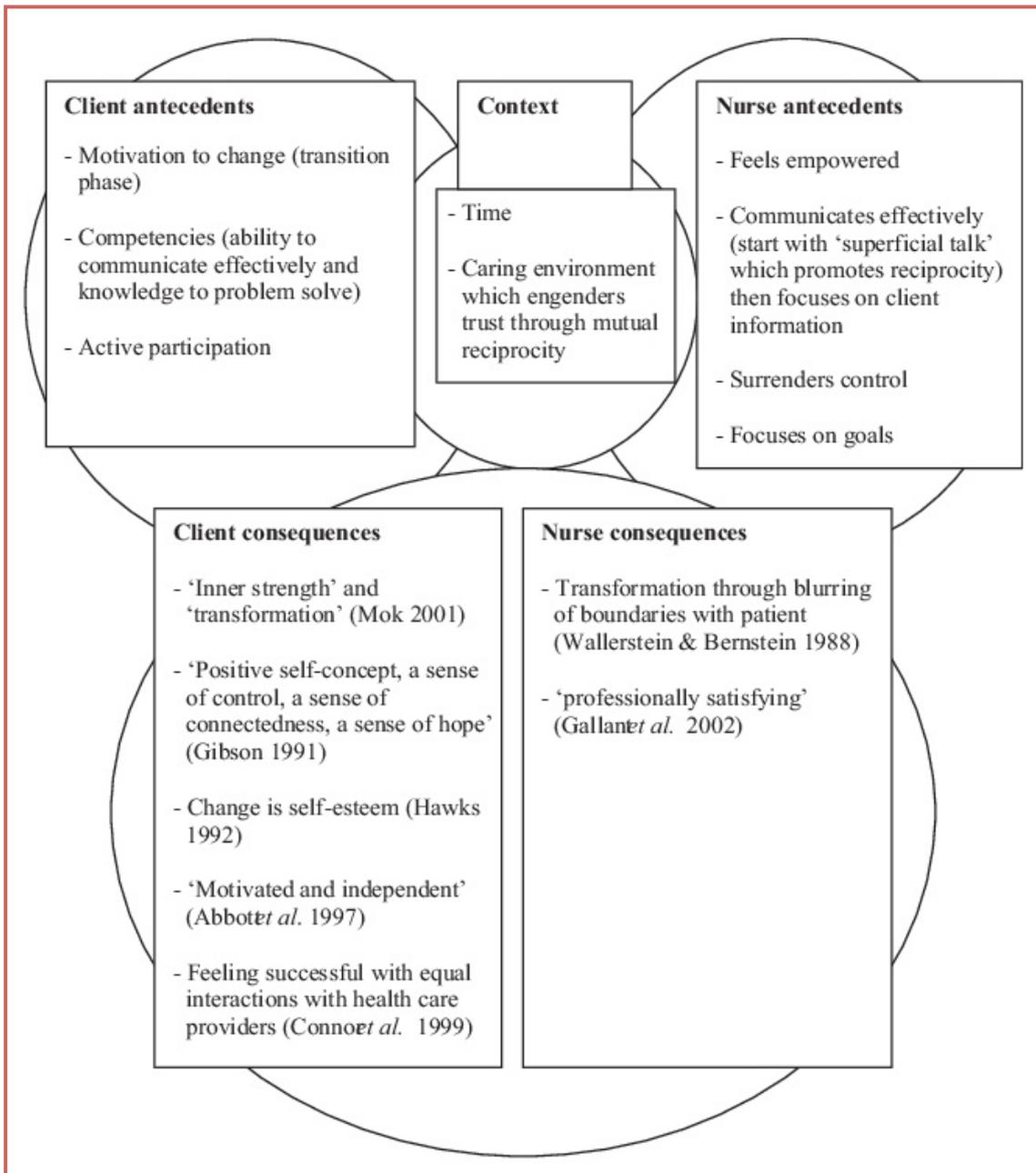


Fuente: Johnson M. *The shifting landscape of health care: toward a model of health care empowerment*. *Am J Public Health*; 2011;101(2), 265–270.

#### 1.5.2.4. Modelo de empoderamiento en enfermedades crónicas de Dowling

Dowling et al. (146) realizan un análisis del concepto de empoderamiento y describen los antecedentes y consecuencias para enfermeras y pacientes. Este análisis les permite la construcción de un modelo que muestra las interrelaciones de todos los conceptos relacionados. (Figura 16)

Figura 16. Modelo de empoderamiento en enfermedades crónicas de Dowling



Fuente: Dowling M, *et al.* A concept analysis of empowerment in chronic illness from the perspective of the nurse and the client living with chronic obstructive pulmonary disease *J Nurs Healthc Chronic Illn.* 2011; 3(4), 476-487

#### 1.5.2.5. Modelo de proceso y resultado de empoderamiento en pacientes con enfermedad crónica de Small

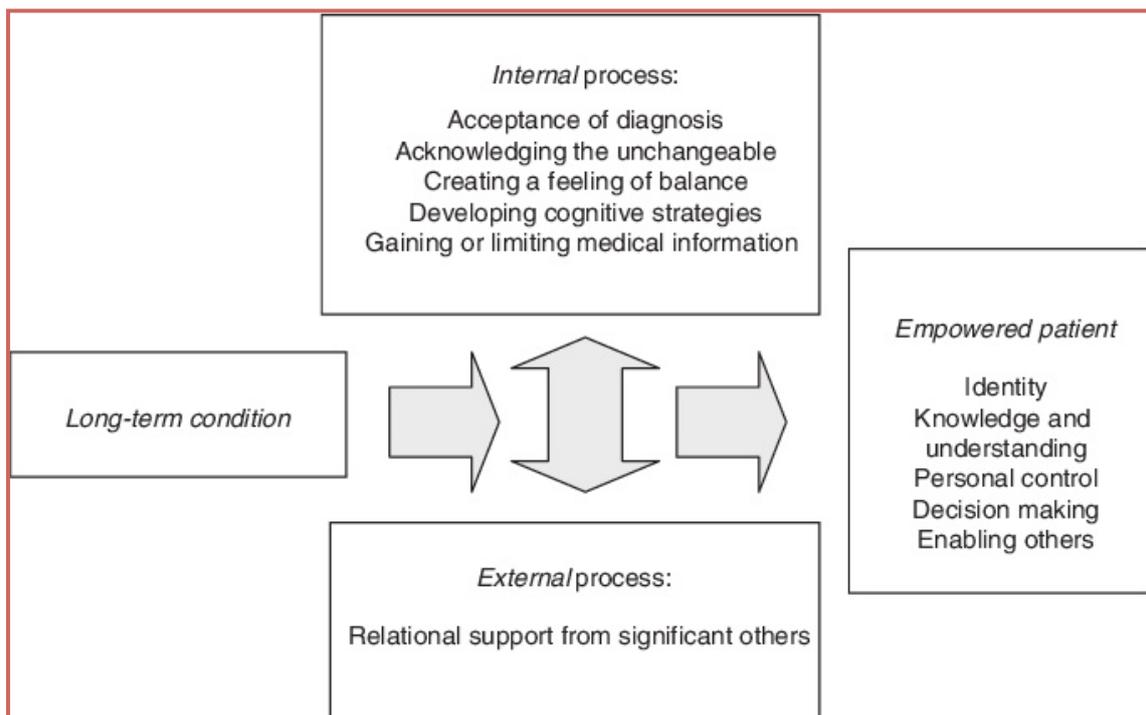
Small(150) realizó un estudio cualitativo con el objetivo de comprender el empoderamiento desde la perspectiva del paciente, construyendo un modelo de empoderamiento que refleja el proceso de empoderamiento y diferencia entre proceso

interno y proceso externo y en el que se basa para desarrollar posteriormente un instrumento de medida.

El proceso interno refleja la autopercepción del sentido del control que tiene el paciente y está formado por cinco componentes: 1) aceptación del diagnóstico; 2) reconocer lo inevitable del diagnóstico; 3) sensación de equilibrio; 4) desarrollar estrategias de afrontamiento y 5) capacidad de decidir si limitar o ampliar la búsqueda de información médica. El proceso externo se basa en las relaciones y está formado por dos componentes: contar con los apoyos significativos (amigos y familiares), y tener una relación interpersonal con los profesionales en atención primaria.

En cuanto a los resultados muestran que un paciente puede sentirse empoderado a través de cinco dimensiones: 1) autopercepción del sentido de control; 2) nivel necesario de conocimientos y comprensión relacionados con la enfermedad; 3) percepción de tener influencia y control personal fuera de la consulta de asistencia primaria; 4) participar activamente en el proceso de toma de decisiones y ser capaz de cambiar las preferencias sobre las opciones de tratamiento; 5) deseo de ayudar a otros con su misma enfermedad y de permitir que otros les ayuden. (Figura 17).

*Figura 17. Modelo de proceso y resultado de empoderamiento en pacientes con enfermedad crónica de Small*

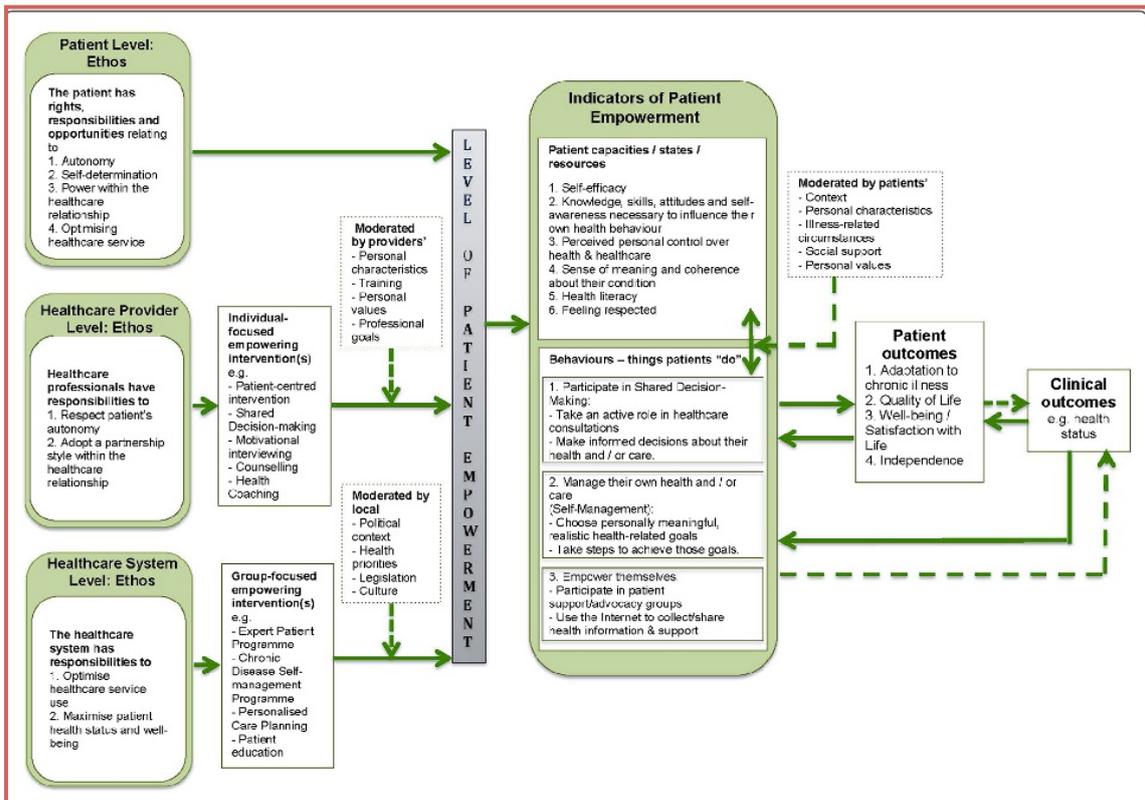


Fuente: Small N, et al. Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. BMC Health Serv Res. 2013; 13(1), 263–278.

### 1.5.2.6. Modelo de empoderamiento del paciente de Bravo

Bravo et al.(151) desarrollaron, a partir de métodos mixtos, un mapa conceptual identificando los componentes del empoderamiento de los pacientes y la relación con otros constructos, como la alfabetización en salud, la autogestión y la toma de decisiones compartida, centrándose en el contexto de la atención primaria. (Figura 18)

Figura 18. Modelo de empoderamiento del paciente de Bravo



Fuente: Bravo, P., et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. BMC Health Serv Res. 2015. 15(1):252.

El modelo está formado por cinco componentes: 1) principios y valores que subyacen a empoderamiento (los autores se refieren a este componente como Ethos); 2) intervenciones; 3) moderadores; 4) indicadores y 5) resultados.

En el primer componente, Ethos, identifican tres niveles:

1. El paciente tiene derechos, responsabilidades y oportunidades relacionados con la autonomía, la autodeterminación y el poder dentro de la relación de salud, también debe optimizar el uso del servicio de salud.

2. Los proveedores tienen la responsabilidad de respetar la autonomía del paciente y adoptar un estilo de asociación dentro de la relación de salud.
3. El sistema debe apoyar a los pacientes con enfermedades crónicas a gestionar su estado para que puedan optimizar el uso del servicio de salud y maximizar el estado de salud del paciente y su bienestar.

En el segundo componente, las intervenciones de empoderamiento, se considera que el nivel de empoderamiento del paciente es modificable por las intervenciones que pueden ser implementadas por los proveedores de salud o sistemas de salud. Como por ejemplo las intervenciones de capacitación centradas en el paciente o la toma de decisiones compartida.

En el tercer componente se considera que existen variables moderadoras que podrían influir en el empoderamiento del paciente en los tres niveles descritos en Ethos:

1. A nivel del paciente, estas variables pueden ser el contexto del paciente, sus características personales, sus valores, su apoyo social y las condiciones de su enfermedad.
2. A nivel de proveedores, pueden ser las características personales del profesional, la formación, los valores personales y las metas profesionales.
3. A nivel del sistema de salud, serían el contexto político, la legislación, las prioridades de salud y la cultura.

En el cuarto componente los indicadores hacen referencia tanto al estado del paciente como a sus comportamientos:

1. Estado, capacidades, o recursos de los pacientes: autoestima, sentido del significado de los efectos de la enfermedad, alfabetización en salud, control percibido y sensación de respeto por parte de sus proveedores de atención.
2. Comportamientos (cosas que hacen los pacientes): 1) toma de decisiones compartida (participación en las consultas y tomar decisiones informadas); 2) autogestión de la enfermedad (definir metas significativas y realistas y establecer actividades para alcanzar esos objetivos); 3) empoderarse a sí mismos (participar en asociaciones de pacientes y búsqueda de información adicional)

En el quinto componente, como resultados de empoderamiento proponen una mejor adaptación a la enfermedad crónica, mejor calidad de vida y bienestar, y más independencia de los proveedores de salud.

### 1.5.2.7. Análisis de los modelos de empoderamiento

Los modelos expuestos en el anterior apartado representan de forma gráfica el constructo empoderamiento, para ello organizan y relacionan los diferentes elementos y conceptos que lo subyacen.

Podemos encontrar desde modelos sencillos, como el de Small(135), que sólo tiene en cuenta al paciente, o los de Gibson(139) o Dowling(146) que tiene en cuenta al paciente, la enfermera y la relación que se establece entre ellos dos, hasta modelos más complejos como el Laschinger(148), Johnson(149) y Bravo(151) que tienen en cuenta a profesionales, sistema o estructura y pacientes.

Dentro de lo que se ha catalogado como modelos sencillos, el de Gibson(139) y Dowling(146) recogen y agrupan los conceptos que recogieron en los análisis del concepto de empoderamiento que realizaron los propios autores, en ninguno de los dos casos contemplan indicadores de resultado.

La característica principal que recoge el modelo de Small(135) y Johnson(149), es la visión individual del modelo, incorpora elementos del proceso y del resultado de empoderamiento desde el punto de vista del paciente, ofreciendo indicadores de resultado en ambos modelos.

De los modelos más complejos destaca el de Bravo(151) ya que tiene en cuenta todos los niveles (paciente, profesionales y sistema), y las relaciones lógicas entre ellos. El modelo no sólo describe los principios y valores que subyacen a cada nivel, sino que proporciona de forma empírica estrategias para desarrollar esos valores, incorporando elementos moderadores de esas estrategias. Finalmente describe las características del paciente empoderado y cómo pueden medirse a mediante indicadores de resultado: adaptación a la enfermedad, calidad de vida, sentirse bien y satisfecho con la vida e independencia.

Otro de los modelos catalogados como complejo, el de Laschinger(148), proporciona un marco que contempla diferentes factores (organización, enfermera, paciente) y describe un patrón lógico de relaciones entre los diferentes componentes del modelo. Sin embargo, no ofrece las características de estos componentes, pero si ofrece mediante indicadores de resultado: habilidades de autocuidado, utilización de los servicios de salud, satisfacción con los cuidados de enfermería

De todos los modelos revisados sólo dos, Small(135) y Johnson(149), han desarrollado instrumentos de medida.

### **1.5.3. Instrumentos de medida del empoderamiento**

En los apartados anteriores se ha puesto en evidencia que existe un amplio consenso sobre la importancia y el carácter multidimensional del concepto de empoderamiento, así como que no existe una definición unánimemente aceptada, o qué dimensiones lo conforman ni a su operacionalización, lo que ha provocado la aparición de diferentes instrumentos de medida(152,153)

El objetivo de este epígrafe es presentar los hallazgos de una revisión sobre los diferentes instrumentos encontrados en la literatura científica a nivel internacional y nacional. La búsqueda se limitó a aquellos cuestionarios que midieran el empoderamiento desde la perspectiva del paciente con enfermedad crónica, que fuese un instrumento autoinformado por el paciente (*Patient Reported Outcome Measures*, PROM), y que estuviese disponible en inglés o español.

Se identificaron instrumentos no sólo de empoderamiento del paciente, también de habilitación(154) o activación(155), sin embargo, se decidió centralizar el análisis en aquellos instrumentos que específicamente fueron diseñados para medir el empoderamiento del paciente, de esta forma se eliminaba la ambigüedad de incluir construcciones relacionadas, pero diferentes.

En la Tabla 13 se presentan un resumen de los instrumentos encontrados. En los siguientes apartados se presentan los que son de ámbito genérico en relación a su aplicación. Se describen en términos de desarrollo de la escala, dimensiones e ítems que contiene, así como datos de sus propiedades psicométricas.

Tabla 13. Características principales de los instrumentos de empoderamiento

Instrumento (autor)	Contexto/enfermedad	Operacionalización
<i>The Empowerment Scale</i> (ES)(156)	Específico: salud mental	Autoeficacia, poder percibido, el optimismo respecto al control sobre el futuro, y el activismo comunitario.
<i>Diabetes Empowerment Scale</i> (DES)(157)	Específico: diabetes	Gestión aspectos psicosociales (autogestión y afrontamiento), disposición al cambio, capacidad para definir y establecer objetivos.
<i>Patient Empowerment Scale</i> (PES)(158)	Específico: hospitalario	Identifica actividades que representan empoderamiento y desempoderamiento, en la relación enfermera/paciente.
<i>Patient Empowerment Scale</i> (PES)(128)	Específico: cáncer	Estrategias de afrontamiento y autoeficacia
<i>Genetic Counselling Outcome Scale</i> (159)	Específico: condiciones genéticas	Percepción control personal (toma de decisiones y control de la conducta), la esperanza y equilibrio emocional
<i>CIDES: Cyber Info-Decisional Empowerment Scale</i> (160)	Específico: Pacientes con cáncer que gestionan la enfermedad a través de la red	Conocimientos, participación, toma de decisiones
<i>Health Care Empowerment</i> (HCE)(161)	Genérico	Dos subescalas: 1)HCE-ICCE: participar, informado, colaborativo, y comprometido con el cuidado de la salud 2)HCE-TU: tolerante o resiliente a las incertidumbres en los resultados del tratamiento
<i>Patient empowerment in long-term conditions</i> (135)	Genérico	Actitud positiva y sensación de control, conocimiento y la confianza en la toma de decisiones, y el deseo de compartir y capacitar a otros en las mismas condiciones.

### 1.5.3.1. *Health Care Empowerment Inventory* (HCEI) de Johnson

El modelo de empoderamiento de cuidados en salud (*Health Care Empowerment, HCE*) (apartado 1.5.2.3.) fue propuesto como una estructura para entender e intervenir en cómo las personas perciben su participación en la atención en salud. La HCE se define como el estado y el proceso de ser y estar informado, comprometido, colaborativo, participativo y tolerante o resistente a incertidumbres en los resultados del tratamiento. En base a este modelo desarrollan una medida, *Health Care Empowerment Inventory*

(HCEI) para ser aplicable en todos los contextos de atención en salud, sin embargo el proceso de validación se desarrolló en el contexto de pacientes seropositivos al HIV(161,162). (Anexo 5)

El HCEI consta de 27 ítems y evalúa los cinco dominios hipotéticos del HCE: informado (cinco ítems), compromiso (seis ítems), colaboración (seis ítems), participación (cinco ítems), tolerante a la incerteza (cinco ítems). Las opciones de respuesta son tipo Likert de cinco puntos que van de 1 (muy en desacuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo), y se crea una puntuación global al sumar las respuestas a todos los elementos individuales(162).

El primer estudio realizado tiene como objetivo explorar asociaciones de HCE con resultados clínicos y con medidas subjetivas autoadministradas de adhesión terapéutica y autoeficacia. Se realiza en dos muestras separadas que participaban en dos estudios que ya estaban en curso. La muestra 1 (n = 254) es un estudio longitudinal de cohortes de parejas de hombres en el que una o ambas parejas eran seropositivas y tomaban terapia antirretroviral, la muestra 2 (n = 148) era un ensayo aleatorizado y controlado de personas seropositivas que no estaban recibiendo tratamiento antirretroviral al inicio del estudio (n total: 402). Los hallazgos de ambas muestras apoyan el modelo de empoderamiento en el contexto del tratamiento en pacientes con HIV positivo. Un mayor empoderamiento del paciente se asoció con participación activa y la confianza percibida en la adherencia terapéutica. La asociación entre el HCE y variables clínicas no alcanzó significación estadística(162).

El segundo estudio tuvo como objetivo evaluar las propiedades psicométricas del instrumento. El estudio se lleva a cabo con dos muestras, la 1 (n = 275) incluye datos de un estudio longitudinal de cohortes de hombres adultos infectados por VIH que están en relaciones primarias con otros hombres (VIH-negativos o VIH-positivos) y la muestra 2 (n = 370) incluye datos combinados de cortes transversales de dos estudios de investigación de muestras similares de hombres y mujeres adultos infectados con VIH (n total =645)(161).

Realizaron un análisis factorial exploratorio en el que se identificaron dos factores. El primer factor se compone de elementos de las dimensiones de estar informado, comprometido, colaborativo y participativo (HCE ICCE), mientras que el segundo factor se compone de ítems que miden la tolerancia a la incertidumbre (HCE TU).

También redujeron el número de ítems de la escala a ocho, cuatro para cada una de las dos subescalas.

La confiabilidad se evaluó mediante  $r$  de Raykov, siendo de 0.87 para la subescala HCE ICCE y de 0.90 para la HCE TU.

Realizaron la validez de constructo a través de la validez convergente y divergente, estableciendo correlaciones hipotéticas con variables clínicas (depresión, carga viral) y sociodemográficos (genero, edad, etnia, estudios, etc) y otros cuestionarios que medían constructos como autoeficacia, toma de decisiones compartida, relación con el proveedor de salud, adherencia terapéutica. Los resultados se vincularon en las direcciones planteadas en las hipótesis de partida.

Hasta la fecha no se han producido más estudios con este instrumento ni adaptaciones a otros idiomas.

### ***1.5.3.2. Patient empowerment in long-term conditions de Small***

A partir de un estudio cualitativo que buscaba comprender el empoderamiento en la gestión de las enfermedades crónicas, desarrollan un modelo conceptual (apartado 1.5.2.5) y posteriormente un instrumento de medida diseñado con el objetivo de explorar el impacto de los efectos de intervenciones diseñadas para aumentar el empoderamiento en pacientes crónicos(135,150). (Anexo 6)

El instrumento está formado por 51 ítems que reflejan los 5 dominios del empoderamiento, identidad (14 ítems), conocimiento y comprensión (12 ítems), control personal (9 ítems), toma de decisiones personales (9 ítems), permitir a otros (7 ítems). Se redactaron negativamente cinco ítems para proteger contra la aquiescencia, la afirmación o el sesgo de acuerdo. Los elementos se organizaron aleatoriamente para garantizar que los elementos de una dimensión específica no estuvieran uno al lado del otro. Las opciones de respuesta son tipo Likert de cinco puntos que van de 1 (totalmente en desacuerdo) a 5 (muy de acuerdo). Se crea una puntuación global al sumar las respuestas a todos los elementos individuales, teniendo en cuenta que los ítems negativos puntúan de forma inversa, las puntuaciones más altas indican niveles mayor empoderamiento(150).

En el estudio de validación participaron pacientes con Diabetes Mellitus, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y cardiopatía coronaria, seleccionados al azar de tres centros de atención primaria (n=197)(135,150).

Se realizó un análisis factorial exploratorio que no apoyó la propuesta de cinco dimensiones. La solución de 3 factores tuvo el menor número de cargas cruzadas y explicó el 45.7% de la varianza total. Cuatro ítems no pudieron cargar en ninguno de los tres factores. El primer factor estuvo dominado por ítems relacionados con "identidad" y "control personal", y recibió la etiqueta preliminar de "actitud positiva y sentido de control". El segundo factor estuvo dominado por elementos relacionados con "conocimiento y comprensión" y "toma de decisiones" y recibió la etiqueta preliminar de "conocimiento y confianza en la toma de decisiones". El tercer factor era una mezcla compleja de elementos relacionados con "permitir a otros", "conocimiento y comprensión" y "toma de decisiones", y no encontraron una etiqueta para denominar a este factor.

Dada la naturaleza poco clara de la solución de los tres factores, restringieron los análisis de confiabilidad y validez a la escala total de empoderamiento. La confiabilidad se evaluó calculando el Alfa de Cronbach siendo de 0.82 para la escala total.

La validez de constructo se evaluó a través de modelos de regresión con diferentes variables clínicas, psicológicas, sociodemográficas y con otras medidas que recogen constructos como autoeficacia, calidad de la atención, confianza y preferencias en la relación con el médico y habilitación. Las correlaciones planteadas inicialmente se confirmaron en el caso de variables clínicas y psicológicas y los instrumentos de autoeficacia, habilitación, calidad de la atención. Contrariamente a las hipótesis, la continuidad de la atención y la confianza en el médico no se relacionaron con los puntajes totales de empoderamiento. En cuanto a las correlaciones con variables sociodemográficas, obtuvieron un resultado desigual, ya que partían de la hipótesis de que ninguna variable tendría correlación, y sí se relacionaron etnicidad y tipo de vivienda. (Tabla 14)

Tabla 14. Modelo de regresión para evaluar la validez de constructo<sup>2</sup>

	Hipótesis	$\beta$ , 95% CI, P	Relación empírica
Depresión	-	-6.98, (-15.92, 1.96), .13	0
Comorbilidad	-	-4.96, (-7.95, -1.97)**	-
Tiempo diagnóstico	+	0.46, (0.07, 0.85)*	+
Estado salud general	+	11.65, (7.92, 15.38)**	+
Identidad (Constructed Meaning scale)	+	4.64, (3.96, 5.33)**	+
Autoeficacia	+	1.76, (1.44, 2.08)**	+
PEI (Patient Enablement Instrument)	+	2.09, (0.85, 3.33)**	+
PACIC (Patient Assessment of Chronic Illness Care)	+	0.65, (0.42, 0.87)**	+
Continuidad (GPPS)	+	6.49, (-2.87, 15.84), .17	0
Continuidad (preferencia de GPPS)	+	22.72, (11.57, 33.86)**	+
Cuidado interpersonal (GPPS)	+	0.91, (0.28, 1.54)**	+
Cuidado interpersonal (confianza de GPPS)	+	16.09, (-1.83, 33.99), .08	0
Sexo	0	-0.01, (-0.04, 0.02), .49	0
Edad	0	-0.00, (-0.03, 0.02), .51	0
Etnicidad	0	15.25, (0.54, 29.97)*	+
Tipo de alojamiento	0	-17.73, (-26.63, -8.83)**	-
Educación	+	19.18, (9.83, 28.54)**	+
Actividad laboral	+	14.41, (-8.21, 37.03), .21	0

Fuente: Small N, et al. Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Serv Res.* 2013; 13(1), 263–278.

Hasta la fecha no se han producido más estudios con este instrumento ni adaptaciones a otros idiomas.

<sup>2</sup> Nota: GPPS: Encuesta de pacientes sobre la atención del médico de familia. Resumen de resultados = (+) Relación positiva; (-) relación negativa; (0) Sin relación;  $\beta$ , coeficiente estandarizado del modelo; IC, intervalo de confianza del 95%. \*  $P < 0.05$ ; \*\*  $P < 0.01$ .

#### 1.5.4. Síntesis del capítulo

El concepto de empoderamiento es un término que goza de cierta popularidad en los últimos años en ciencias de salud, numerosos son los intentos de definirlo y operacionalizarlo. El hecho de disponer de tantas definiciones, análisis del concepto, modelos e instrumentos dificulta la comprensión y aplicabilidad del mismo

Este apartado tiene como objetivo realizar un análisis conjunto de las definiciones, de los análisis del concepto, de los modelos y de los instrumentos de empoderamiento tomando cómo marco de referencia el modelo PPAC y los indicadores propuestos para su evaluación.

El modelo PPAC(19) se basa en la pirámide de Kaisser, formada por cuatro niveles. Los niveles 2 al 4 hacen referencia a los pacientes crónicos en diferente grado de complejidad. Los objetivos en cada uno de estos niveles pasan de forma generalizada porque el paciente, y su entorno, sean pro-activos en el autocuidado y la autogestión para evitar la progresión de la enfermedad, mejorar la calidad de vida y retardar la institucionalización. Mientras los profesionales son cooperadores y facilitadores de ese autocuidado y gestión de la enfermedad.

La propuesta de indicadores de evaluación del abordaje de la cronicidad(33) introduce el empoderamiento como una dimensión para evaluar el proceso de atención a la cronicidad, y no cómo un resultado. Por otro lado, se ha seleccionado para evaluarla, un indicador que guarda relación con los estilos de vida no saludables (sedentarismo, dieta no saludable, consumo de tabaco, consumo de alcohol, estrés/ disconfort emocional, riesgos de lesiones no intencionales). A continuación, se revisan las propuestas que los diferentes autores consideran que definen al proceso de empoderamiento, extraídos de las definiciones y de los análisis del concepto. (Tabla 15)

*Tabla 15. Análisis comparado de las definiciones y análisis del concepto de empoderamiento en relación al proceso/atributos*

<b>Definiciones</b>	<b>Análisis del concepto</b>
Proceso comunicativo(126,135)	Proceso social de ayudar(106,136,139,144)
Modelo de asociación (136)	Participación(134,145)
Modelo de colaboración(85,137)	Toma de decisiones compartida(106,136)
Atención centrada en el paciente(138)	Autocuidado y autocontrol(134)
Se comparten conocimientos, habilidades(132,135,137)	Adquisición de conocimiento(106,126,134,145)
Se comparten estrategias de afrontamiento(128,134,135)	

A tenor de lo presentado en esta tabla se puede concluir que empoderamiento, en clave de proceso está constituido por la relación que se establece entre profesionales y pacientes que se corresponde con un modelo participativo y de toma de decisiones compartido. Por lo tanto, y en relación a la propuesta de indicadores de AQuAS(33), no parece conveniente que la valoración de estilos de vida no saludables sea un indicador, ni siquiera indirecto, del proceso de empoderamiento.

En la misma línea, a través de la siguiente tabla, se propone clarificar las características de empoderamiento en clave de resultado a través del análisis de las definiciones y de los análisis del concepto. (Tabla 16)

*Tabla 16. Análisis comparado de las definiciones y análisis del concepto de empoderamiento en relación a los resultados/consecuencias*

<b>Definiciones</b>	<b>Análisis del concepto</b>
Cambio en las condiciones de los pacientes(85,135,163)	Conductas promotoras de salud(145)
	Mejorar resultados en salud(106,134,139,146)
	Mejora de la calidad de vida(126,144)
Autogestión(85,134,137)	Autogestión(106)
Autoeficacia(135,140)	Autoeficacia(126,134,139,146)
Autocontrol(128,134–136,139,140)	Autocontrol(126,134,136,139,144,146)
Autocuidado(134)	
Participación y toma decisiones(136,141,142)	

En relación a la síntesis presentada en esta tabla un paciente empoderado sería aquel que es capaz de gestionar y controlar su enfermedad de forma que mantiene una buena calidad de vida y mejora su capacidad funcional. Si este análisis se pone en relación con la propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad(33), parece adecuado que los indicadores de calidad de vida, consultas a urgencias y asistencia primaria, y reingresos hospitalarios, sean indicadores directos de resultado del empoderamiento de los pacientes crónicos.

Relacionando lo anteriormente expuesto con los instrumentos genéricos de medida de empoderamiento, el instrumento de Johnson(161,162) propone dimensiones relacionadas con el proceso (participación, información, colaboración y compromiso), mientras que la propuesta de Small(135) propone dimensiones tanto del proceso (toma de decisiones y adquisición de conocimientos) como del resultado ( autocontrol).

## 1.6. Justificación

En nuestro país no existen instrumentos validados que permitan medir de forma conjunta los conocimientos, actitudes y habilidades que permiten al paciente ser más autónomo y más autoeficaz en la gestión de su enfermedad. Esta carencia se contrapone, en primer lugar, con la exigencia por parte de los Planes de Salud de algunas Comunidades Autónomas(14) de buscar e implementar estrategias que permitan el empoderamiento de los pacientes crónicos y, en segundo lugar con la necesidad fijada por la OMS que reclama herramientas para medir resultados de empoderamiento y que éstas utilicen resultados informados por los pacientes (*Patient - Reported Outcomes Measures*)(15,104)

En consecuencia, y ante la falta de instrumentos en español, sería conveniente realizar la adaptación transcultural y validación de un cuestionario que permitiera explorar el nivel de empoderamiento de los pacientes con enfermedades crónicas.

Dicho instrumento nos permitirá:

- Identificar de una forma precoz a aquellos grupos de pacientes con un nivel de empoderamiento bajo y que por lo tanto pueden convertirse en un grupo de riesgo por mala gestión de la enfermedad, con elevada tasa de descompensación y mayor consumo de recursos sanitarios
- Identificar patrones de cambio en el grado de empoderamiento asociados a factores sociodemográficos, síntomas clínicos o factores psicológicos
- Medir los efectos de las intervenciones diseñadas para aumentar el nivel de empoderamiento.
- Actuar de forma preventiva a través de programas educativos específicos que incluyan métodos innovadores de comunicación, en aquel perfil de pacientes que muestren un patrón de empoderamiento bajo, o un patrón de cambio de empoderamiento desfavorable.

## **CAPÍTULO 2.- OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

## 2.1. Objetivos generales y específicos

Objetivo General 1: Validar la versión española del cuestionario *Patient empowerment in long-term conditions* que evalúa el grado de empoderamiento de los pacientes en el manejo de las enfermedades crónicas.

Objetivos específicos:

- Realizar la adaptación transcultural del cuestionario *Patient empowerment in long-term conditions*
- Evaluar las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario *Patient empowerment in long-term conditions*:
  - o Evaluar la factibilidad mediante: Intervalo puntuaciones observado, % ítems no respondidos, % puntuaciones techo-suelo.
  - o Evaluar la fiabilidad mediante la consistencia interna y la estabilidad temporal
  - o Evaluar la validez de constructo a través de la validez convergente, divergente y análisis factorial
  - o Evaluar la sensibilidad al cambio del cuestionario tras la intervención educativa

Objetivo General 2: Identificar patrones de empoderamiento en los pacientes con insuficiencia cardiaca.

Objetivos específicos:

- Identificar factores predictores de empoderamiento basal en relación a datos sociodemográficos, clínicos y psicosociales
- Identificar factores predictores del cambio (mejoría o empeoramiento) del grado de empoderamiento, respecto al nivel basal, en relación a datos sociodemográficos, clínicos y psicosociales

## 2.2 Hipótesis

La hipótesis que se pretende contrastar es que el *Patient empowerment in long-term conditions*, en su versión en español, Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC), permite medir el empoderamiento del paciente con enfermedad crónica y muestra propiedades psicométricas aceptables y similares a las del cuestionario original.

- Los procesos de traducción y adaptación garantizan la equivalencia semántica y conceptual del *Patient empowerment in long-term conditions* al contexto español.
- El Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC) es un instrumento fiable y presenta una consistencia interna igual o superior al instrumento original (0,82)
- El Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC) es un instrumento fiable y presenta una estabilidad temporal igual o superior a 0.5
- El Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC) tiene una validez de constructo correcta mostrando correlaciones convergentes y divergentes con otras medidas como calidad de vida, autoeficacia y autocuidado, además de con variables clínicas y psicosociales
- El Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC) es un instrumento sensible, capaz de detectar los cambios que se producen en los pacientes, por lo que presenta un tamaño del efecto de moderado a grande ( $>0,5$ )
- El Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC) muestra correlaciones significativas con variables sociodemográficas, clínicas y psicosociales lo que permite identificar a pacientes en riesgo de gestión inadecuada de la enfermedad.
- Los cambios del Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC) tras intervenciones muestran correlaciones significativas con factores sociodemográficos, clínicos y psicosociales basales de manera que estos factores basales pueden condicionar la trayectoria evolutiva del empoderamiento.

## **CAPÍTULO 3.- METODOLOGÍA**

### 3.1. Diseño de estudio

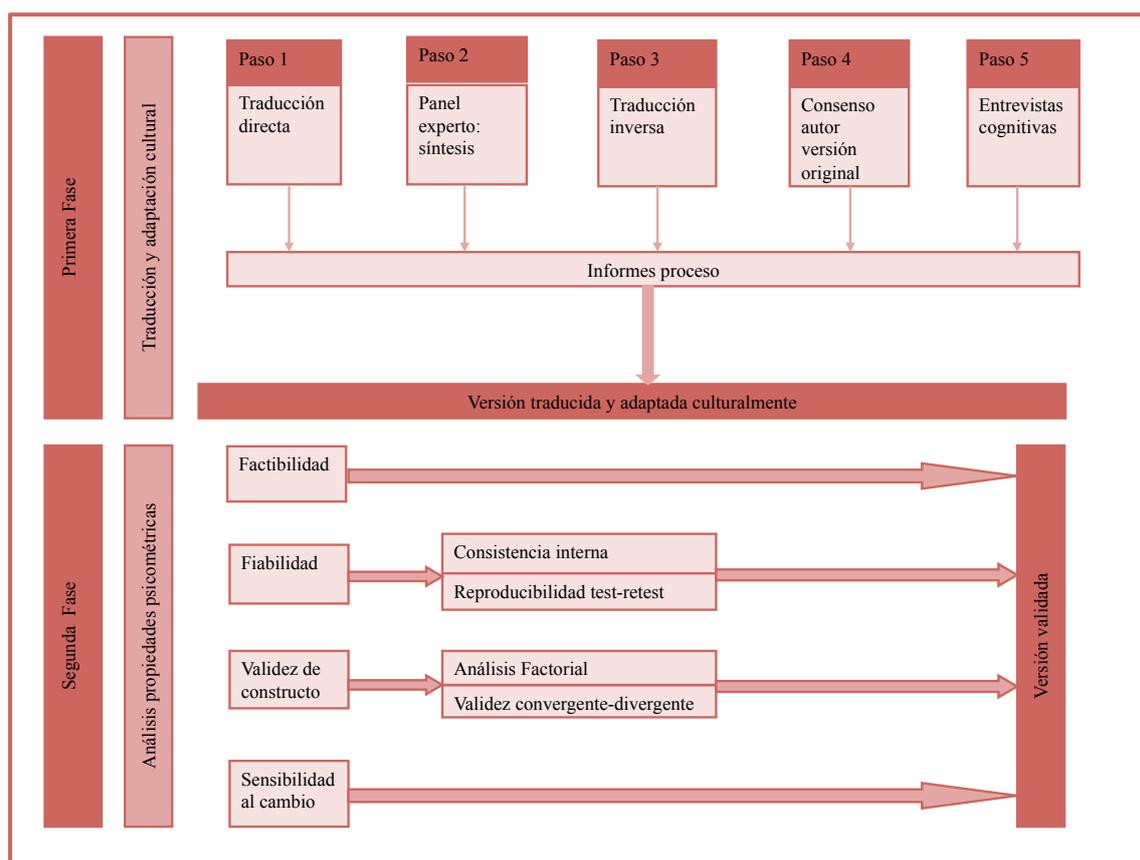
Con el fin de realizar la adaptación transcultural al español y validación del cuestionario “*Patient empowerment in long-term conditions*” (Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica, CEPEC) que evalúa el grado de empoderamiento de los pacientes en el manejo de las enfermedades crónicas, se han utilizado diferentes metodologías.

La adaptación transcultural tiene como objetivo que el instrumento sea equivalente a nivel semántico, conceptual y de contenido al de la versión original. Con la equivalencia semántica se busca obtener el mismo significado en cada uno de los ítems, la equivalencia conceptual nos asegura que el cuestionario mide el mismo constructo teórico en ambas culturas y la equivalencia de contenido prueba que cada ítem tiene relevancia para las dos culturas(164–166). Para ello se ha utilizado la metodología recomendada por el comité científico del *Medical Outcomes Trust*(167) que incluye, además de la solicitud de permiso al autor del instrumento original (Anexo 7), técnicas de traducción directa, traducción inversa, evaluación por un comité y prueba piloto(168–172).

Para la validación del cuestionario se ha desarrollado un estudio cuantitativo, longitudinal, multicéntrico y prospectivo de tipo psicométrico. Se ha analizado en términos de factibilidad, fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio.

En la siguiente figura se representa todo el proceso.

Figura 19. Proceso de adaptación y validación del cuestionario CEPEC



Finalmente, para poder identificar los factores predictores de empoderamiento basal en relación a datos sociodemográficos, clínicos y psicosociales e identificar factores predictores del cambio (mejoría o empeoramiento) del grado de empoderamiento, respecto al nivel basal, en relación a los mismos datos, se ha realizado un estudio multicéntrico prospectivo de cohortes.

### 3.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevó a cabo en 3 áreas integrales de salud de ámbito urbano en Barcelona ciudad y su área Metropolitana (Hospital del Mar, Hospital Universitario de Bellvitge y Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi). El ámbito de reclutamiento lo constituyen los programas de atención integral a los pacientes con IC (PIIC) que existen en estas áreas de salud. Estos programas engloban a Unidades de Insuficiencia Cardíaca de base hospitalaria y a la Atención Primaria del territorio correspondiente, constan de un seguimiento estructurado centrado en enfermería y de la participación de equipos multidisciplinares(54,59).

### **3.3. Población de estudio y muestra**

La población a estudio fueron todos los pacientes con diagnóstico confirmado de IC según criterios de la Sociedad Europea de Cardiología (40) que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: (a) pacientes que ingresaran en el hospital con diagnóstico principal de IC ya sea debut o reagudización y que realizarán seguimiento al alta en los diferentes ámbitos asistenciales del PIIC, (b) que firmasen un consentimiento informado.

Se consideraron como criterios de exclusión: (a) pacientes con síndrome coronario agudo en el momento del ingreso, (b) pacientes con valvulopatía tributarios de cirugía para corregir la IC secundaria en un periodo inferior a 3 meses, (c) no poder participar en el estudio debido a la situación clínica o alteraciones cognitivas, (d) barrera idiomática que dificultase la cumplimentación de cuestionarios, (e) pacientes menores de 18 años.

Los participantes se reclutaron del Hospital del Mar entre Junio de 2015 y Junio de 2017, y del Hospital Universitario de Bellvitge y Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi desde Octubre de 2016 hasta Junio de 2017.

Para el cálculo de la muestra del estudio de validación se tuvieron en cuenta las recomendaciones para estudios de evaluación psicométrica que indican reclutar entre 2 y 10 participantes por número de ítems del instrumento(168). Por lo tanto, se calculó una muestra de 94 participantes, que se incrementó a 118 participantes al tener en cuenta una pérdida estimada del 20%.

El muestreo fue no probabilístico de tipo consecutivo hasta obtener el tamaño de la muestra

### **3.4. Variables del estudio**

Las variables del estudio se han organizado en dos bloques, las variables principales y las variables secundarias. Las principales son calidad de vida, autocuidado, autoeficacia y empoderamiento. Las variables secundarias se agrupan en sociodemográficas, clínicas y psicosociales. Algunas de las variables requirieron instrumentos específicos que se detallan en el apartado 3.5.

### 3.4.1. Variables principales

- Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS): a través del cuestionario *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLWHF)(173).
- Autocuidado: mediante el cuestionario *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale* (EHFScB)(89)
- Autoeficacia: a través del cuestionario *General Self-efficacy Scale* (GSES)(174)
- Empoderamiento: mediante el cuestionario *Patient empowerment in long-term conditions* (135)

### 3.4.2. Variables secundarias

#### 3.4.2.1 Variables sociodemográficas

- Edad: expresada en años desde la fecha de nacimiento hasta el momento de la realización de la encuesta
- Género: hombre, mujer
- Estado civil: pareja, solteros/divorciados/separados y viudos
- Nivel estudios: no sabe leer/escribir, estudios primarios, estudios secundarios, titulado superior universidad
- Convivencia en domicilio: vive solo, vive acompañado/autónomo, vive acompañado/cuidador

#### 3.4.2.2. Variables clínicas

- Clase funcional (CF) según la escala *New York Heart Association* (NYHA)(42)(Tabla 2).
- Fracción de eyección ventricular izquierda (FEVI): información extraída del último ecocardiograma disponible y expresada en porcentaje (%). En algunos de los análisis se han realizado tres categorías: IC con fracción de eyección conservada (IC-FEc) para aquellos pacientes que presentan una FEVI  $\geq 50\%$ , IC con fracción de eyección reducida (IC-FEr) para aquellos pacientes que presentan una FEVI  $< 40\%$ , IC con fracción de eyección en rango medio (IC-FEm) para los pacientes que presentan una FEVI entre 40-49%(41)
- Comorbilidades: calculada mediante el Índice de Comorbilidad de Charlson(175).

-Tiempo de evolución de la enfermedad desde el diagnóstico: expresada en meses desde la fecha del diagnóstico hasta el momento de la realización de la encuesta. En algunos de los análisis se han realizado dos categorías: de 0 a 24 meses y > 24 meses.

-Propéptido natriurético cerebral N-terminal (NT-proBNP): información extraída de la última analítica disponible en el momento de la inclusión del paciente y expresada en pg/ml.

-Tratamiento farmacológico: bloqueadores beta, IECAS/ARA II, antagonistas aldosterona y diuréticos

#### **3.4.2.3. Variables psicosociales**

-Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) mediante el Índice de Barthel(176). Se establecen cuatro categorías: dependencia severa, moderada, leve e independencia

-Estado cognitivo mediante el cuestionario de Pfeiffer (*Pfeiffer Short Portable Mental Status Questionnaire, SPMSQ*)(177). Se establecen tres categorías: deterioro severo, deterioro leve-moderado y normal

-Ansiedad y depresión: mediante *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS)(178).

### **3.5. Instrumentos**

A continuación, se detallan los instrumentos utilizados para evaluar las variables descritas en el apartado anterior.

#### **3.5.1. Índice de Comorbilidad de Charlson**

El índice de comorbilidad de Charlson fue diseñado originalmente para clasificar la comorbilidad pronóstica en estudios longitudinales(175). Para este estudio se seleccionó la versión abreviada obtenida a partir de la versión original siendo de mayor utilidad práctica y con valor pronostico similar a corto plazo(179) (Tabla 17)

Tabla 17. Índice de Comorbilidad de Charlson (versión abreviada)

Comorbilidad	Valor
Enfermedad vascular cerebral	1
Diabetes	1
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	1
Insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica	1
Demencia	1
Enfermedad arterial periférica	1
Insuficiencia renal crónica (diálisis)	2
Cáncer	2
TOTAL	

Fuente: Berkman LF, et al. Emotional support and survival after myocardial infarction. A prospective, population-based study of the elderly. *Ann Intern Med.* 1992;117(12):1003–9.

### 3.5.2. Índice de Barthel

Es un cuestionario heteroadministrado de 10 ítems que mide la capacidad de una persona para realizar actividades básicas de la vida diaria. La puntuación refleja una estimación cuantitativa del nivel de dependencia de una persona: 0-40 (dependencia grave), 41-60 (dependencia moderada), 61-99 (dependencia leve) y 100 (independencia).(176)

### 3.5.3 Cuestionario de Pfeiffer

Cuestionario heteroadministrado de 10 ítems que mide el posible deterioro cognitivo a través de preguntas generales y personales y cuya respuesta se cuantifica entre errores y aciertos. Las categorías se establecen a través del número de errores totales, , entre 0 y 2 errores se considera normal, entre 3 y 7 errores se considera deterioro cognitivo leve-moderado, y entre 8 y 10 errores, deterioro cognitivo severo(180).

### 3.5.4. Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria (*Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS*)

El HADS es un cuestionario autoadministrado de 14 ítems, integrado por dos subescalas de siete ítems cada una, Ansiedad (ítems impares) y Depresión (ítems pares). Las opciones de respuesta de los ítems son de tipo Likert que oscilan del 0 al 3, con una puntuación para cada subescala de 0 a de 21. Los resultados de 0 a 7 implican ausencia de ansiedad y/o depresión clínicamente relevante, de 8 a 10 que requiere consideración, y  $\geq 10$  la existencia de un problema clínico. (178).

### **3.5.5. *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLWHF)***

MLWHF es un instrumento autoadministrado específico para IC que contiene 21 ítems, y dos subescalas, Física (8 ítems: del 1 al 6, 12 y 13) y Emocional (5 ítems: del 17 al 21). Cada uno de los ítems presenta 6 opciones de respuesta que van de 0 (mejor CVRS), a 5 (peor CVRS). La puntuación de la escala total se obtiene con el sumatorio de las respuestas de cada uno de los ítems (0-105). (173)

Se permite la obtención de las puntuaciones mediante imputación siempre que el número de ítems con valores perdidos sea inferior a 4 en la física, 3 en la emocional y 11 en la total.

### **3.5.6. *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScB)***

EHFScB es un cuestionario autoadministrado con 12 ítems que abordan diferentes aspectos del autocuidado de los pacientes. Cada ítem se puntúa de 1 (estoy completamente de acuerdo/siempre) a 5 (estoy completamente en desacuerdo/nunca). La puntuación global puede variar, de 12 (mejor autocuidado) a 60 (peor autocuidado)(89)

### **3.5.7. *Escala de Autoeficacia (General Self-efficacy Scale, GSES)***

GSES evalúa el sentimiento estable de competencia personal para manejar de forma eficaz una gran variedad de situaciones estresantes, contiene 10 ítems con escala tipo Likert de 4 puntos, que van de 1 (nunca) a 4 (siempre). La puntuación global varía de 10 a 40, puntuaciones elevadas indican mayor nivel de autoeficacia(174).

### **3.5.8. *Patient empowerment in long-term conditions (Cuestionario de empoderamiento del paciente crónico, CEPEC)***

El CEPEC(135), es un instrumento basado en un modelo de empoderamiento centrado en el paciente, en el estudio de validación original los autores propusieron 5 dimensiones con 51 ítems, que, tras el análisis factorial, se redujeron a 3 dimensiones con 47 ítems, como se indica a continuación:

-"*Positive attitude and sense of control*" (21 ítems), que se refiere a los cambios experimentados por los pacientes en cuanto a las autopercepciones después del diagnóstico y cómo los pacientes reducen el impacto de la enfermedad en sus vidas y como resultado obtienen un mayor autocontrol.

-“*Knowledge and confidence in decision-making*” (13 ítems), que hace referencia a los informes de los pacientes sobre el conocimiento y la comprensión suficientes para manejar su afección y participar adecuadamente en la toma de decisiones con su médico.

-La tercera dimensión es una mezcla compleja de elementos relacionados con ‘*enabling others*’, ‘*knowledge and understanding*’ y ‘*decision-making*’ (13 ítems).

Sin embargo, dada la naturaleza poco clara de la solución de 3 factores, los autores sugirieron que el instrumento de 47 ítems se restrinja a la escala de empoderamiento total (Anexo 8).

Los ítems se puntúan con una escala Likert con cinco opciones de respuesta que van desde 1 (no estoy en absoluto de acuerdo) a 5 (estoy totalmente de acuerdo). Cuatro de los ítems puntúan de forma inversa, son los ítems 8, 13, 15 y 32. El rango teórico del cuestionario es de 47-235 (min 1-max 5), sin embargo, y en relación a los ítems inversos, habrá 43 preguntas con respuesta 5 y 4 preguntas con respuesta 1, que representan máximo nivel de empoderamiento, con lo cual el peor nivel de empoderamiento se situaría en 63 y el mayor en 215.

### **3.6. Procedimiento**

Las visitas consistieron en una visita inicial y dos visitas de seguimiento en las semanas 2 y 12

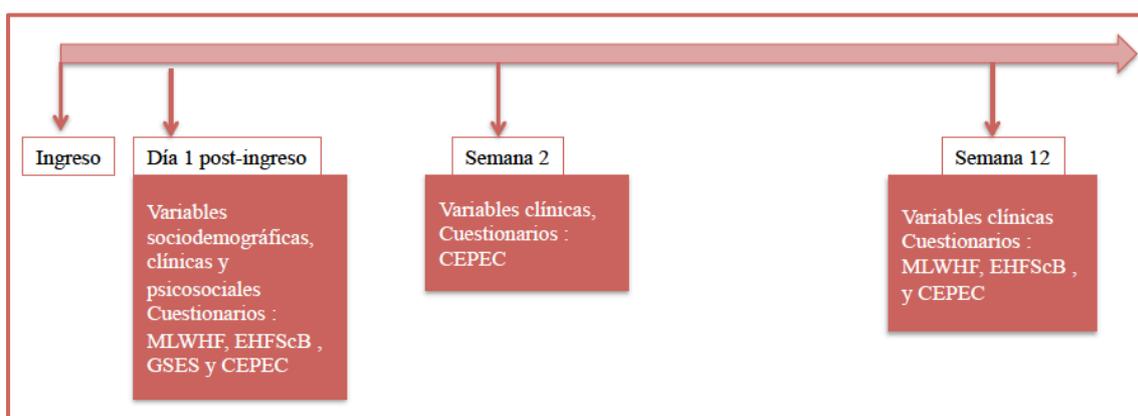
La visita inicial se realizó el primer día laborable tras el ingreso hospitalario del paciente por la enfermera coordinadora de IC, en la que informa sobre el objetivo del estudio, solicita la inclusión y firma el consentimiento informado. Se recogen variables sociodemográficas, clínicas, psicosociales y los cuestionarios basales (MLWHF, EHFS<sub>c</sub>B, GSES y CEPEC) (Anexo 9-10).

La recogida de datos mediante estos instrumentos permitió analizar la consistencia interna del cuestionario, la validez, la sensibilidad (pre-intervención) y la factibilidad. Se realizó la presentación del programa educativo hasta el alta y las diferentes posibilidades de seguimiento, también se entregó documentación educativa. La recogida de los cuestionarios se realizó entre las 24-48h posteriores a su entrega.

Semana 2: se produce a las dos semanas de la fecha de cumplimentación de los cuestionarios basales. Se recogen datos clínicos y el CEPEC. La recogida de datos de los instrumentos permitió evaluar su reproducibilidad o test re-test.

Semana 12: se produce a los tres meses de la fecha de cumplimentación de los cuestionarios basales. Se recogen datos clínicos y se administraron los cuestionarios CEPEC, MLHFQ y EHFScB. La recogida de datos de los instrumentos permitió analizar la sensibilidad al cambio. En la siguiente Figura se detalla el procedimiento.

*Figura 20. Procedimiento para la recogida de datos*



### 3.7. Análisis de datos

Se han resumido las características sociodemográficas y clínicas de la muestra basal mediante frecuencias absolutas y relativas y media±desviación para la muestra total y las submuestras. Estas se han comparado mediante pruebas bivariadas (test de chi-cuadrado y t-test y test de Wilcoxon).

El análisis estadístico fue realizado con el software Statistical Analysis System (SAS) v9.4, SAS Institute Inc., Cary, NC, USA. Las decisiones estadísticas se han realizado tomando como nivel de significación estadística el valor 0,05.

En los siguientes subapartados se explicitan con mayor detalle el tipo de análisis realizado para la validación del instrumento y el análisis de patrones de empoderamiento.

#### 3.7.1. Análisis psicométrico del instrumento

El análisis psicométrico del instrumento se realizó en términos de factibilidad, fiabilidad, validez de constructo y sensibilidad al cambio(181).

### **3.7.1.1. Factibilidad**

El análisis descriptivo de los ítems del CEPEC permitió analizar la factibilidad observándose el porcentaje de pacientes con algún ítem no cumplimentado, y el porcentaje de pacientes con la puntuación máxima (efecto techo) o mínima (efecto suelo) en los datos de la 1ª visita(173,182).

### **3.7.1.2. Fiabilidad**

Para estimar la fiabilidad del instrumento se han analizado la consistencia interna y la estabilidad temporal o reproducibilidad test-retest.

El indicador estadístico seleccionado para analizar la consistencia interna fue el coeficiente alfa de Cronbach, a partir de los datos de la primera visita de toda la muestra.

La reproducibilidad fue examinada en una submuestra de pacientes estables entre la visita inicial y la semana 2 para poder cumplir con el requisito de que los participantes se hallaran en las mismas condiciones respecto a la evaluación basal. Consideramos a pacientes estables a aquellos que se mantenían en la misma clase funcional NYHA(165,173,182,183). El indicador estadístico seleccionado fue coeficiente de correlación intraclase (CCI).

Tanto el alfa de Cronbach como el ICC toman valores entre 0 y 1. Se consideran valores excelente de fiabilidad para ambos indicadores cuando se obtienen resultados superiores 0,7 para las comparaciones de grupos y 0,9-0,95 para las comparaciones individuales(184,185).

### **3.7.1.3. Validez**

La validación de constructo se realizó mediante un análisis factorial confirmatorio (AFC), y tras los resultados obtenidos, se llevo a cabo un análisis factorial exploratorio (AFE). Por último, para evaluar la validez convergente y divergente, se realizó una matriz de correlaciones de Pearson.

#### Análisis Factorial Confirmatorio (AFC)

El AFC se realizó a través del Structural Equation Modeling (SEM) y la estimación de parámetros se realizó mediante el método de máxima verosimilitud (Maximum Likelihood, ML).

Para evaluar el ajuste del modelo planteado en el AFC se utilizaron los indicadores de ajuste absoluto, parsimonia e incremental(186,187) (Tabla 18):

- Medidas de ajuste absoluto. Permiten evaluar el ajuste global del modelo. Se calculó la prueba de Chi-cuadrado, de manera que una prueba no significativa indicaría un buen ajuste. Sin embargo, este indicador es muy sensible al tamaño de la muestra, por lo que se seleccionaron otras medidas de ajuste alternativas como los índices SRMR (*Standardized Rot Mean Residual*) y RMSEA (*Root Mean Square Error of Approximation*). Se consideran modelos adecuados aquellos que obtienen un SRMR con valores inferiores a .05 y un RMSEA valores inferiores a .06(186,188,189).
- Medidas de ajuste incremental. Comparan el ajuste global del modelo propuesto con un modelo nulo con ausencia de relación entre las variables. Como indicadores se seleccionaron los índices AGFI (*Adjusted Goodness of Fit Index*), BBNFI (*Bentler Bonnet Normed Fit Index*) y BBNNFI (*Bentler Bonnet Non Normed Fit Index*). Todos ellos presentan valores que oscilan entre 0 (ajuste nulo del modelo a los datos) y 1 (ajuste perfecto), considerándose adecuados los próximos a .90(190).
- Medidas de ajuste de parsimonia. Valoran el ajuste respecto al número de parámetros estimados. Como indicador se seleccionó la Chi cuadrado normalizada que se define como el ratio entre el valor de la Chi-cuadrado y el número de grados de libertad ( $\chi^2/g1$ ), valores inferiores a 2 se consideran aceptables (186,187)

Tabla 18 . Estadísticos de bondad de ajuste y criterios de referencia.

Estadístico	Abreviatura	Criterio
<b>Ajuste absoluto</b>		
Chi-cuadrado (p-valor)	$\chi^2$ (p valor del $\chi^2$ )	Nivel de significación superior a .05
<i>Standardized Rot Mean Residual</i>	SRMR	Valor de 0 indicaría un ajuste perfecto y, en general, un valor SRMR < .05 indica un ajuste aceptable
<i>Root Mean Square Error of Approximation</i>	RMSEA	Valor < .05 indica un buen ajuste y los valores comprendidos entre .05 y .08 un ajuste razonable. El criterio < .06 se considera suficiente
<b>Ajuste incremental</b>		
<i>Adjusted Goodness of Fit Index</i>	AGFI	
<i>Bentler Bonnet Normed Fit Index</i>	BBNFI	El rango se sitúa entre 0 y 1, siendo recomendables los valores superiores o iguales a .9
<i>Bentler Bonnet Non Normed Fit Index</i>	BBNNFI	
<b>Ajuste de parsimonia</b>		
Chi cuadrado normalizada	$\chi^2/gf$	Razón de Chi cuadrado sobre los grados de libertad, valor < 2 indican un buen ajuste del modelo, de 2-5 se consideran aceptables

### Análisis Factorial Exploratorio

Para decidir sobre la pertinencia de realización del AFE se utilizaron como criterios el estadístico de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Oklin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett. Para poder realizar el análisis factorial se requieren valores cercanos a 1 en el caso del test KMO y significación (p-valor inferior a 0.05) en el caso de la prueba de Bartlett.

Cómo método de extracción de factores se ha utilizado el Análisis de Componentes Principales (APC) y cómo método de rotación el ortogonal tipo Varimax.

Las decisiones sobre la estructura correcta se basaron en los siguientes criterios: (a) factores con valores propios (eigenvalues)  $\geq 1$ ; (b) valores de las comunalidades (communality) de cada ítem mayores o iguales a 0.4; (c) carga factorial igual o mayor a 0.4 para considerar un ítem como perteneciente a un factor.

### Validez convergente-divergente

Para la validez convergente-divergente se utilizó una matriz de correlaciones de Pearson entre el cuestionario de empoderamiento (CEPEC) con medidas clínicas y el resto de cuestionarios obtenidos de la primera visita (Carvajal et al., 2011; Garin et al., 2008; Valderas et al., 2008). La fuerza de esta correlación ( $r$ ) se interpretó como baja ( $\leq 0.29$ ), moderada (0.30-0.49) y alta ( $\geq 0.50$ )(191).

Consideramos validez convergente, que representa relaciones entre conceptos similares, cuando presentaba coeficientes de correlación moderados-altos ( $r \geq 0.4$ ). Nuestra hipótesis inicial fue la convergencia entre el cuestionario CEPEC y la clase NYHA, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, comorbilidad, depresión (HADS), CVRS (MLHFQ) y autoeficacia (GSES).

Mientras que, para la validez divergente, que refleja dimensiones que evalúan una construcción diferente, tomamos correlaciones moderadas-bajas ( $r < 0.4$ ). Nuestra hipótesis inicial es que CEPEC mostraría correlaciones bajas con Ansiedad (HADS) y autocuidado (EHFScB).

Los valores positivos de la correlación hacen referencia a la tendencia de aumento o disminución proporcional de las puntuaciones entre dos medidas que se correlacionan, mientras que los valores negativos hacen referencia a la tendencia de aumento o disminución inversamente proporcional(192).

En la siguiente Tabla se indican las hipótesis y las correlaciones esperadas.

*Tabla 19. Hipótesis para la validez convergente y divergente con CEPEC*

	<b>Validez convergente</b>	<b>Validez divergente</b>	<b>Dirección de la correlación</b>
HADS-Ansiedad		< 0.4	Negativa
HADS-Depresión		< 0.4	Negativa
MLHFQ-Física*	$\geq 0.4$		Negativa
MLHFQ-Emocional*	$\geq 0.4$		Negativa
MLHFQ-Total*	$\geq 0.4$		Negativa
EHFScB*		< 0.4	Negativa
GSES	$\geq 0.4$		Positiva
CF NYHA	$\geq 0.4$		Negativa
FEVI		< 0.4	Positiva

NT-proBNP		< 0.4	Negativa
Tiempo de evolución		$\geq 0.4$	Positiva
Índice de comorbilidad de Charlson		$\geq 0.4$	Negativa

\* En los cuestionarios MLHFQ y EHFScB, a menor puntuación indican mejor CVRS y mejor autocuidado, por ello se establece relación negativa con el CEPEC

#### 3.7.1.4. Sensibilidad al cambio

El estadístico seleccionado para medir la sensibilidad al cambio fue el tamaño del efecto(165,184,193).

La sensibilidad al cambio de los cuestionarios CEPEC, MLWHF y EHFScB se calculó mediante la diferencia entre la valoración basal y la valoración de las 12 semanas. La comparación de medias se ha realizado a partir de la prueba t-test para datos apareados. El tamaño del efecto se calculó a partir del cociente entre la media de cambio y la desviación de la valoración basal, un resultado  $>0.8$  se considera grande, 0.5 moderado y 0.2 pequeño(165,167,193)

Para evaluar sensibilidad al cambio del CEPEC se clasificaron a los pacientes en dos submuestras, mejoría y no mejoría clínica. Los participantes que formaban la submuestra de mejoría experimentaban un cambio de al menos 1 categoría en la clase NYHA y no habían presentado reingresos por IC u otras causas cardiovasculares o descompensaciones con requerimientos de tratamiento diurético endovenoso. La submuestra de no mejoría incluía a los pacientes que no cumplían alguno de los dos criterios anteriores de cambio clínico.

#### 3.7.2. Patrones de empoderamiento

A continuación, se detallan los análisis estadísticos necesarios para abordar la identificación de los patrones de empoderamiento basal de pacientes con IC en relación a datos demográficos, clínicos y psicosociales e identificar factores predictores del cambio -mejoría o empeoramiento- respecto al nivel basal, en relación a las mismas variables

En primer lugar y tras los resultados obtenidos del análisis psicométrico se tomaron dos decisiones, utilizar el cuestionario abreviado y realizar una imputación de los valores perdidos del cuestionario (*missing*), que se realizó a partir de la media de cada ítem en aquellos pacientes con menos de un 10% de los ítems sin responder.

Para la identificación de los patrones de empoderamiento basal se realizaron pruebas bivariadas entre el cuestionario de empoderamiento y cada una de las variables sociodemográficas, clínicas y psicosociales siguiendo el procedimiento detallado a continuación. Para las variables categóricas se analizó en primer lugar las condiciones de aplicación de las diferentes pruebas (pruebas de normalidad de Shapiro-Wilk y pruebas de homogeneidad de varianzas de Levene). Posteriormente se aplicó el modelo lineal o no paramétrico adecuado en función del cumplimiento de los criterios de aplicación (T-Test / ANOVA o Test de Mann-Whitney-Wilcoxon / Kruskal-Wallis). Para las variables cuantitativas se midió el grado de asociación lineal entre las variables mediante el coeficiente de correlación de Pearson. A partir de las variables con un p-valor inferior a 0.05 se ajustó un modelo lineal general multivariante. La validación del modelo se ha realizado a partir del análisis de los residuos (normalidad, homogeneidad de varianzas y valores atípicos).

Para identificar los factores predictores del cambio -mejoría o empeoramiento- respecto al nivel basal, se construyó en primer lugar la variable evolución de empeoramiento que se definió como la diferencia entre el valor de CEPEC a 3 meses y el valor basal. Esta variable se recodificó en tres categorías (mejoría, sin cambios, empeoramiento) a partir del punto de corte de 15 puntos en el cuestionario de empoderamiento. La categoría de mejoría se correspondía a aquellos participantes en que la diferencia entre la puntuación a los 3 meses y la basal fuera superior a 15 puntos. La categoría sin cambios sería aquella en la que la diferencia entre las puntuaciones fuese igual a más/menos 15 puntos. Y la categoría empeoramiento sería aquella en la que la diferencia entre las puntuaciones fuese inferior a 15 puntos.

Posteriormente se realizaron las mismas pruebas bivariadas que en el análisis anterior y a partir de las variables con un p-valor inferior a 0.05 se ajustó un modelo lineal general multivariante.

Por último y dado el interés de estudiar con mayor precisión a los pacientes que presentan una trayectoria de empeoramiento en relación al empoderamiento, se realizó un modelo de regresión logística univariante con todas las variables y posteriormente realizamos una regresión multivariante con aquellas variables que habían resultado significativas en el modelo anterior.

### **3.8. Aspectos éticos**

El investigador principal se adhiere a los principios bioéticos de la investigación con seres humanos según la declaración de Helsinki, teniendo en cuenta los principios de justicia, beneficencia, no-maleficencia y autonomía. Se respetó la dignidad, privacidad, confidencialidad y anonimato de los participantes. De acuerdo con la ley orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal, se garantizó el anonimato evitando registrar datos de identificación personal, y la confidencialidad ya que tan sólo los investigadores tenían acceso a los datos.

Se administró una hoja de información y un consentimiento informado (Anexo 11) para los participantes en el que constaba el objetivo del estudio, la finalidad, y en el que se garantiza la confidencialidad de los datos. Este consentimiento informado se administró previo a la inclusión en el estudio asegurándose que los participantes accediesen a colaborar de forma libre. En el momento de la inclusión del paciente, le fue asignado un código de identificación formado por las iniciales del centro de inclusión y un número correlativo.

El proyecto ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Parc de Salut Mar (nº 2014/5916/I), del Hospital Universitario de Bellvitge (PR 230/16) y del Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi (nº 16/349). (Anexo 12)

## **CAPÍTULO 4.- RESULTADOS**

En este capítulo se presentan en primer lugar, los resultados del estudio de adaptación transcultural y posteriormente la evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario “*Patient empowerment in long-term conditions*”. Finalmente se presenta la relación entre empoderamiento y variables demográficas, clínicas y psicosociales a nivel basal, así como los factores predictores del cambio -mejoría o empeoramiento- a 3 meses respecto al nivel basal, en relación a las mismas variables.

#### 4.1. Traducción y adaptación transcultural

##### 4.1.1. Traducciones independientes al español

Se realizaron tres versiones independientes por traductores bilingües cuya lengua materna fuese el castellano y que conocían los contenidos y el propósito del cuestionario, todos ellos eran profesionales de las Ciencias de la Salud. El objetivo era que se hicieran traducciones que fueran equivalentes a nivel de concepto y no traducciones literales (Tabla 20).

Tabla 20. Ejemplo Paso 1: traducción directa

<i>Texto original</i>	<i>I actively manage my condition</i>
Traducción 1	Manejo de forma activa mi estado
Traducción 2	Me implico activamente en el manejo de mi enfermedad
Traducción 3	Gestiono activamente mi enfermedad.

##### 4.1.2. Conciliación y síntesis de las traducciones.

Se creó un panel de expertos formado por una enfermera, un médico del contexto hospitalario, un médico del área de Atención Primaria, y una psicóloga experta en metodología de desarrollo de instrumentos de medición de salud percibida. Se revisaron y discutieron cada una de las traducciones de cada uno de los ítems, realizándose una revisión semántica, conceptual y de contenido, hasta obtener una única versión unificada.

En 24 ítems (2,4,7,8,9,12,13,14,23,24,28,29,33,34,36,37,38,39,41,42,44,45,46,47) el panel de expertos aceptó algunas de las traducciones aportadas. El ítem 8, único en construcción negativa, se aceptó una de las traducciones propuestas, sin embargo, el panel consideró que su comprensión sería difícil y propuso consultar con la autora original del instrumento, las posibilidades de convertir la frase a positivo o bien invertir

la puntuación en este ítem. En este punto la autora aclaró que los ítems 8, 13, 15 y 32, puntúan de forma inversa al resto de los ítems.

En 15 ítems (1,3,5,11,16,17,18,19,21,26,27,30,31,35,40) se introdujeron cambios menores, estos se consideraron así cuando el panel aceptaba una de las traducciones aportadas, pero consideraba que cambiando alguna palabra mejoraba la comprensión de la frase.

En 8 ítems (6,10,15,20,22,25,32,43), se introdujeron cambios mayores ya que el panel propuso una construcción alternativa. (Tabla 21)

Tabla 21. Ejemplo Paso 2: Conciliación y síntesis de las traducciones

Ítem	Original	Traducciones	Revisión panel
2	<i>I am aware I can change my mind about a treatment</i>	T1: Sé/soy consciente que puedo cambiar de opinión respecto/sobre a un tratamiento T2: Soy consciente de que puedo cambiar de opinión sobre un tratamiento. T3: Soy consciente de que puedo cambiar de opinión sobre un tratamiento.	Aceptación propuesta. T2-3: Soy consciente de que puedo cambiar de opinión sobre un tratamiento.
3	<i>I actively manage my condition</i>	T1: Manejo de forma activa mi condición/estad T2: Me implico activamente en el manejo de mi enfermedad. T3: Gestiono activamente mi enfermedad.	Cambios menores. Eligen la 2ª traducción sustituyendo la expresión “manejo” por “cuidado”: Me implico activamente en el cuidado de mi enfermedad
6	<i>I am capable of handling my condition</i>	T1: Soy capaz de manejar mi estado/condición T2: Soy capaz de manejar mi enfermedad. T3: Soy capaz de manejar mi enfermedad	Cambios mayores. Propuesta: Soy capaz de hacerme cargo de la enfermedad

#### 4.1.3. Traducción inversa al inglés

Tras la obtención de la versión unificada en español se realizó una traducción inversa al idioma original por un traductor bilingüe cuya lengua materna fuera el inglés. (Tabla 22).

Tabla 22. Ejemplo paso 3: Retrotraducción al idioma original

Ítem	Original	Traducción consensuada	Retrotraducción
1	<i>I often request additional health information from doctor</i>	A menudo, pido a mi médico información adicional sobre cuestiones de salud.	<i>I often ask my doctor for additional information regarding health issues.</i>
2	<i>I am aware I can change my mind about a treatment</i>	Soy consciente de que puedo cambiar de opinión sobre un tratamiento.	<i>I am aware that I can change my mind on a treatment.</i>
6	<i>I am capable of handling my condition</i>	Soy capaz de hacerme cargo de la enfermedad	<i>I can deal with the disease.</i>

#### 4.1.4. Consenso de la versión de traducción inversa con el autor de la versión original

Tras obtener la traducción inversa fue enviada al autor de la versión original para que determinara si todos los ítems seguían manteniendo la equivalencia conceptual. La autora dio su consentimiento a la versión propuesta.

#### 4.1.5. Ensayo de administración a muestra de pacientes

Esta fase, llamada también evaluación cognitiva o entrevistas cognitivas (*cognitive debriefing*), pretende evaluar la comprensión y aplicabilidad de la versión adaptada. Para ello se realizó un ensayo de administración a una muestra de conveniencia formada por 10 pacientes. Los pacientes fueron reclutados de forma voluntaria durante su ingreso en la unidad de Cardiología. Se eligieron pacientes con enfermedad crónica y perfiles heterogéneos en cuanto a edad, sexo, diagnóstico y comorbilidad. La muestra estaba formada por 6 hombres (60%) y 4 mujeres (40%) y la edad media fue de  $77,3 \pm 11,3$ .

Seis pacientes (60%) estaban diagnosticados de Insuficiencia cardiaca y 4 (40%) de cardiopatía isquémica. Para valorar la comorbilidad, se utilizó la versión abreviada del Índice de Charlson(194), 1 (10%) presentaban ausencia de comorbilidad, 4 (40%) comorbilidad baja y 5 (50%) alta.

Se les solicitó que explicasen lo que entendían de cada uno de los enunciados y que identificasen los ítems que les generasen dificultades de comprensión. En aquellos casos que hubo discrepancias respecto al concepto original, se les solicitaba que ofrecieran un

enunciado alternativo. En 5 ítems hubo dificultad de comprensión, sin embargo, ninguno de los pacientes ofreció una opción alternativa. (Tabla 23).

#### **4.1.6. Evaluación de la comprensión y aplicabilidad y elaboración versión definitiva**

Dos de las personas que habían participado en el panel de expertos revisaron y discutieron cada una de las informaciones recogidas del ensayo de administración. El ítem 8, que presentó una mayor tasa de incompreensión (60%), se decidió mantener igual en espera de la evaluación de las propiedades psicométricas. En los ítems 10 y 21, con tasa de respuesta de no comprensión del 20% y 10%, respectivamente, se decidió no sustituir el enunciado, en los ítems 14 y 47, tasa de respuesta de no comprensión del 20% y 30%, respectivamente, se decidió introducir un enunciado alternativo que mejoraba la comprensión (Tabla 23). Con estos dos cambios se elaboró la versión definitiva.

*Tabla 23. Paso 5-6. Ensayo a una muestra de pacientes. Evaluación de la comprensión y aplicabilidad*

<b>Ítem</b>	<b>1ª Versión</b>	<b>Comprensión</b>	<b>Versión definitiva</b>
8	No me preocupa entender la información sobre salud	6 (60%) pacientes refieren no comprender	Se mantiene igual en espera de evaluación psicométrica
10	Soy optimista respecto a mi enfermedad	2 (20%) pacientes refieren no comprender	Se decide mantener, ya que no se encuentra otra expresión que pudiera sustituirla
14	Puedo disminuir el impacto de los síntomas en mi vida cotidiana.	2 (20%) pacientes refieren no comprender	Se proponer introducir algún cambio para mejorar la comprensibilidad: Puedo disminuir el cómo me afectan los síntomas en mi vida cotidiana
21	Tengo información para hacerme cargo de las dificultades relacionadas con mi enfermedad.	1 (10%) pacientes refieren no comprender	Se decide mantener, debido a la alta tasa de comprensión
47	Siento que mi vida tiene un propósito y un significado a pesar de mis problemas de salud.	3 (30%) pacientes refieren no comprender	Se proponer introducir algún cambio para mejorar la comprensibilidad: Siento que mi vida tiene un objetivo a pesar de mis problemas de salud.

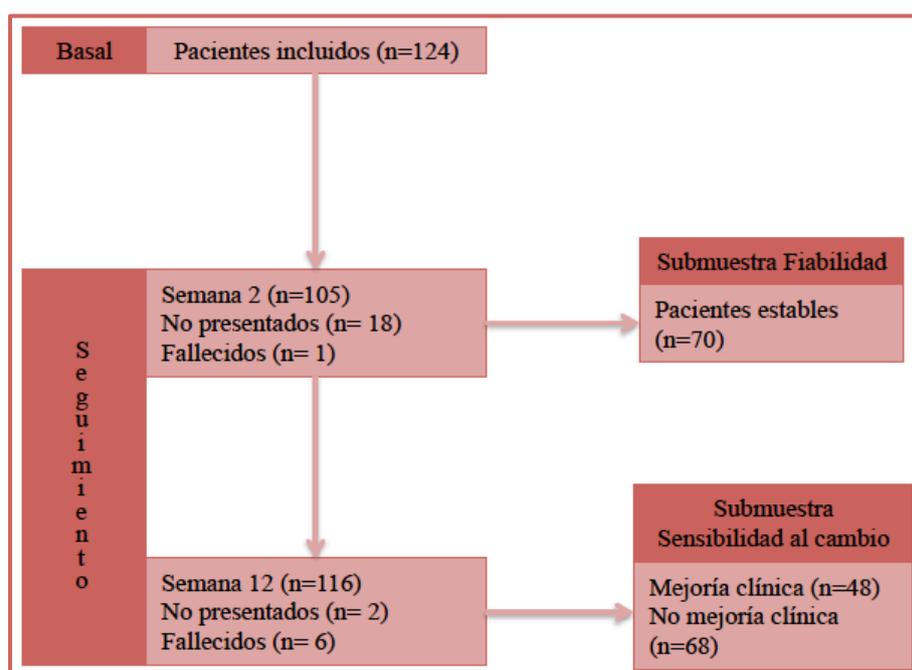
## 4.2. Validación de la versión en español del cuestionario

### 4.2.1. Descripción de la muestra de estudio

En este apartado se describen las principales características socio-demográficas y clínicas de la muestra. Los pacientes fueron reclutados desde junio 2015 hasta junio de 2017 durante el ingreso en las Unidades de Insuficiencia Cardiaca.

En la siguiente Figura se presenta un diagrama de flujo que muestra la inclusión y seguimiento de la muestra basal y de las diferentes submuestras.

Figura 21. Flujo de participantes en el estudio



### Características de la muestra total

En cuanto a las características sociodemográficas, tal como se observa en la Tabla 24, la media de edad fue de  $70 \pm 12,3$ ; el 68% hombres, y 52% estaban casados/as. Respecto al nivel de estudios, el 60% tenía estudios primarios

Tabla 24. Características sociodemográficas de la muestra total (n=124)

Edad (años)		70 ± 12,3
Sexo	Hombres	84 (68)
	Mujeres	40 (32)
Estado civil	Pareja	64 (52)
	Soltero/divorciado/separado	32 (26)
	Viudo	28 (22)
Estudios	No sabe leer/escribir	4 (3)
	Primaria	74 (60)
	FP/bachillerato	23 (18,5)
	Superior	17 (14)
	Sin datos	4 (3)
Valoración social	VP	2 (1,5)
	Vive solo (autónomo)	36 (29)
	Vive acompañado (autónomo)	85 (69)
	Vive acompañado (dependiente)	3 (2)

*Las variables categóricas se expresan como n (%) y las continuas, como media + desviación estándar. VP: valores perdidos*

En relación a las variables clínicas, mostradas en la Tabla 25, la mayoría de los pacientes se hallaban en clase funcional II-III, 41% y 40% respectivamente, presentaban FEVI $\geq$ 50 el 39,5% de los pacientes, mientras que las cifras de NT-proBNP fueron de 3662 [1978-7516]. El 41% de los pacientes habían sido diagnosticados de la enfermedad en el último mes y presentaban morbilidad baja un 41%. Los tratamientos de elección más utilizados fueron los betabloqueantes (81%) y los diuréticos (94%)

Tabla 25. Características clínicas de la muestra total (n=124)

Clase Funcional	I	13 (11)
NYHA	II	51 (41)
	III	50 (40)
	IV	10 (8)
	VP	
FEVI (%)	<30	25 (20)
	30-39	25 (20)
	40-49	23 (18,5)
	≥50	49 (39,5)
	VP	2 (2)
NT-proBNP (pg/mL)		3662 [1978-7516]
Meses diagnóstico	<1	51 (41)
	1-12	19 (15)
	13-24	12 (10)
	25-36	8 (6)
	>36	33 (27)
	VP	1 (1)
Índice de Charlson	Ausencia	38 (31)
	Baja	51 (41)
	Alta	34 (27)
	VP	1 (1)
Tratamientos	Bloqueadores beta	100 (81)
	IECAS/ARA II	75 (61)
	Antagonistas aldosterona	42 (34)
	Diuréticos	117 (94)

Las variables categóricas se expresan como n (%) y las continuas, como media  $\pm$  desviación estándar o mediana [intervalo intercuartílico]. NYHA: New York Heart Association, FEVI: fracción de eyección del ventrículo izquierdo; NT-ProBNP: péptido natriurético cerebral N-terminal; IECA: inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina; ARA-II: antagonistas de los receptores de la angiotensina II.

Respecto a las variables psicosociales, el 55% eran independientes para las ABVD, y no presentaban deterioro cognitivo (93%). Respecto a la ansiedad y la depresión, sólo un 22.6% y un 10.5% respectivamente mostraban ausencia de distrés psicológico. (Tabla 26).

Tabla 26. Características psicosociales de la muestra total (n=124)

Barthel	Severa	3 (3)
	Moderada	4 (3,5)
	Leve	47 (38)
	Independiente	68 (55)
	VP	2 (1,5)
Pfeiffer	Normal	115 (93)
	Leve-moderado	5 (4,5)
	Severo	1 (1)
	VP	3 (2,5)
HADS-Ansiedad	Normal	28 (22,6)
	Dudoso	54 (43,5)
	Problema clínico	33 (26,6)
	VP	9 (7,3)
HADS-Depresión	Normal	13 (10,5)
	Dudoso	67 (54)
	Problema clínico	34 (27,5)
	VP	10 (8)

Las variables categóricas se expresan como n (%). HADS: escala de ansiedad y depresión hospitalaria; VP: valores perdidos.

Los resultados en los cuestionarios de calidad de vida, autocuidado, autoeficacia y empoderamiento se describen en la Tabla 27.

El resultado del cuestionario de CVRS (MLHFQ) obtuvo una puntuación total basal de  $56,3 \pm 22,5$ ; que se corresponde con una afectación de la calidad de vida moderado-grave(195). La media para Dimensión Física fue de  $25,74 \pm 10,74$ ; con una media de los elementos de 3,3 (mínimo: 2,83 - máximo: 3,79), y de  $11,14 \pm 6,98$  para la Dimensión Emocional, con una media de los elementos de 2,23 (mínimo: 1,87 - máximo: 2,96). Lo que indica que había mayor impacto en síntomas físicos que en emocionales.

Los resultados del cuestionario de autocuidado (EHFScB) obtuvieron una puntuación total basal de  $30,1 \pm 11,3$ ; que indica un mal autocuidado, con una media para cada elemento de 2,51 (mínimo: 1,40 - máximo: 3,35)

En la escala de autoeficacia (GSES) se obtuvo una puntuación total basal de  $27,02 \pm 6,4$ ; lo que indica un nivel de autoeficacia bajo-medio, con una media para cada elemento de 2,7 (mínimo: 2,42 - máximo: 2,8)

El resultado del cuestionario de empoderamiento (CEPEC) obtuvo una puntuación total basal de  $161,2 \pm 32,1$ , lo que indica un nivel medio de empoderamiento, con una media para cada elemento de 3,45 (mínimo: 2,05 - máximo: 4,26). En apartados posteriores se analizan con más detalle los elementos del cuestionario.

*Tabla 27. Calidad de vida, autocuidado, autoeficacia y empoderamiento en la muestra total (n=124)*

MLHFQ	Dimensión Física	$25.7 \pm 10.7$
	Dimensión Emocional	$11.1 \pm 7$
	Total	$56.3 \pm 22.5$
	VP (n=2)	
EHFScB		$30.1 \pm 11.3$
	VP (n=5)	
GSES		$27.02 \pm 6.4$
	VP (n=14)	
CEPEC		$161.2 \pm 32.1$
	VP (n=45)	

*Las variables continuas se expresan como media  $\pm$  desviación estándar. MLHFQ: Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire; EHFScB: Escala europea de autocuidado; GSES: Escala de Autoeficacia General; CEPEC: Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica; DE: desviación estándar; VP: valores perdidos*

#### Características de las submuestras

A continuación, se detallan características sociodemográficas, clínicas y psicosociales en relación a las submuestras seleccionadas para el análisis posterior de fiabilidad (submuestra estabilidad) y sensibilidad al cambio (submuestra mejoría y no mejoría clínica)

En primer lugar, se presentan las características sociodemográficas, en las que no se observan diferencias significativas (Tabla 28).

Tabla 28. Características sociodemográficas de las submuestras analizadas en la evaluación inicial

	Submuestra	Submuestra sensibilidad al cambio	
	fiabilidad	Mejoría	No mejoría
	Estabilidad (n=70)	clínica (n=48)	clínica (n=68)
Edad (años)	70.2±12.8	68.5±12.3	70.8±12.2
Sexo			
Hombres	46 (66)	32 (66.7)	46 (67.7)
Mujeres	24 (34)	16 (33.3)	22 (32.3)
Estado civil			
Pareja	38 (54)	23 (48)	37 (54.5)
Soltero /divorciado/separado	15 (22)	15 (31)	15 (22)
Viudo	17 (24)	10 (21)	16 (23.5)
Estudios			
No sabe leer/escribir	3 (3.5)	2 (4)	2 (3)
Primaria	40 (57)	25 (52)	44 (65)
FP/bachillerato	15 (21.5)	11 (23)	12 (17)
Superior	9 (13)	7 (15)	8 (12)
Sin datos	1 (1.5)	2 (4)	1 (1.5)
VP	2 (3)	1 (2)	1 (1.5)
Valoración social			
Vive solo (autónomo)	20 (28.5)	15 (31)	18 (26.5)
Vive acompañado (autónomo)	48 (68.5)	31 (65)	49 (72)
Vive acompañado (dependiente)	2 (3)	2 (4)	1 (1,5)

Las variables categóricas se expresan como n (%) y las continuas, como media ± desviación estándar

Respecto a las variables clínicas se observaron diferencias significativas entre las submuestras mejoría y no mejoría clínica respecto a la clase NYHA, tiempo desde el diagnóstico, FEVI, y tratamiento con IECA. La submuestra mejoría clínica tuvo una peor clase NYHA ( $p < .001$ ), menor tiempo de evolución de la enfermedad ( $p = .042$ ), FEVI por debajo del 40% ( $p = .038$ ) y una mayor proporción de pacientes tratados con IECA ( $p = .043$ ) (Tabla 29).

Tabla 29. Características clínicas de las submuestras analizadas en la evaluación inicial

	Submuestra fiabilidad	Submuestra sensibilidad al cambio	
	Estabilidad (n=70)	Mejoría clínica (n=48)	No mejoría clínica (n=68)
Clase Funcional NYHA*			
I	12 (17)	0	13 (19)
II	45 (64)	17 (35)	30 (44)
III	13 (19)	24 (50)	24 (35)
IV	0	7 (15)	1 (2)
FEVI (%)*			
<30	15 (21)	11 (23)	14 (21)
30-39	11 (16)	16 (33)	8 (11)
40-49	14 (20)	8 (17)	13 (19)
≥50	28 (40)	13 (27)	32 (47)
VP	2 (3)	0	1 (2)
Índice de Charlson			
Ausencia	26 (37)	16 (33)	21 (31)
Baja	29 (41)	21 (44)	25 (37)
Alta	14 (20)	11 (23)	21 (31)
VP	1 (2)	0	1 (1)
Meses diagnósticos*			
<1	23 (33)	27 (56)	21 (31)
1-12	12 (17)	8 (17)	9 (13)
13-24	10 (14)	2 (4)	8 (12)
25-36	6 (9)	3 (6)	5 (7)
>36	19 (27)	8 (17)	24 (35)
VP	0	0	1 (2)
NT-proBNP (pg/mL)	3304 [1272-7170]	4738 [2296-8325]	3447 [2146-6649]
Tratamientos			
Bloqueadores beta	60 (86)	38 (79)	55 (81)
IECAS/ARA II *	45 (64)	35 (73)	37 (54)
Antagonistas aldosterona	25 (36)	17 (35)	22 (32)

Diuréticos	64 (91)	47 (98)	63 (93)
------------	---------	---------	---------

Las variables categóricas se expresan como n (%) y las continuas como mediana [intervalo intercuartílico]\*Diferencias estadísticamente significativas entre las submuestras “mejoría” y “no mejoría”.NYHA: New York Heart Association, FEVI: fracción de eyección del ventrículo izquierdo; NT-ProBNP: pro péptido natriurético cerebral N-terminal; IECA: inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina; ARA-II: antagonistas de los receptores de la angiotensina II.

Respecto a las variables psicosociales, no hubo diferencias significativas, aunque es relevante la mayor proporción de pacientes con ansiedad en la submuestra mejoría clínica (p=0.06) (Tabla 30).

Tabla 30. Características psicosociales de las submuestras analizadas en la evaluación inicial

	Submuestra	Submuestra sensibilidad al cambio	
	fiabilidad	Mejoría clínica	No mejoría clínica
	Estabilidad (n=70)	(n=48)	(n=68)
<b>Barthel</b>			
Severa	1 (2)	2 (4)	1 (1,5)
Moderada	0	2 (4)	1 (1,5)
Leve	24 (34)	13 (27)	30 (44)
Independiente	45 (64)	31 (65)	34 (50)
VP	0	0	2 (3)
<b>Pfeiffer</b>			
Normal	65 (93)	47 (98)	61 (90)
Leve-moderado	3 (4)	1 (2)	3 (4)
Severo	1 (1.5)	0	1 (2)
VP	1 (1.5)	0	3 (4)
<b>HADS-Ansiedad</b>			
Normal	21 (30)	7 (14.6)	20 (29.5)
Dudoso	32 (45.7)	19 (39.6)	32 (47)
Problema clínico	13 (18.6)	18 (37.5)	13 (19)
VP	4 (5.7)	4 (8.3)	3 (4.5)
<b>HADS-Depresión</b>			
Normal	5 (7)	8 (17)	5 (7)
Dudoso	41 (59)	23 (48)	40 (59)
Problema clínico	19 (27)	14 (29)	19 (28)

VP	5 (7)	3 (6)	4 (6)
----	-------	-------	-------

*Las variables categóricas se expresan como n (%). VP: valores perdidos. HADS: Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria*

#### 4.2.2. Análisis descriptivo de los ítems del CEPEC

La Tabla 31 muestra los resultados del análisis descriptivo de los 47 ítems de la escala. Se muestra la frecuencia de ítems no respondidos, la frecuencia para cada una de las respuestas de cada elemento, los valores de tendencia central y dispersión para cada uno de los elementos, así como la correlación ítem-total.

Respecto a la frecuencia de ítems no respondidos, la tasa más baja fue de 1 (0.8) y la más alta de 13 (10.5). Parece existir una relación entre el número de ítems no respondidos y la longitud del test, los ítems comprendidos entre el 1-39 tienen un porcentaje de valores perdidos inferior al 5% y en los ítems a partir del 39 es superior al 5%. Hay que señalar que en la franja del 1-39 destacan ítems con una pérdida de respuesta superior al 5%, como son el 11, 16 y 35 con un 8,1%, y el 30 con un 6,5%. En cuanto al contenido de estos ítems, los primeros (11, 16, 35) hacen referencia a compartir entre iguales y el 30 a la toma de decisiones.

Ninguno de los ítems presentó un porcentaje de respuesta superior al 50% en alguna de sus categorías de respuesta.

El análisis de los valores observados en la desviación estándar (DE) fue superior al 1 en todos los ítems lo que indica que la variabilidad de las respuestas fue elevada.

El análisis de las correlaciones ítem-puntuación total permite valorar la relevancia y la utilidad de cada ítem dentro de la escala. Algunos autores sugieren utilizar un punto de corte superior a 0.20(196), o superior a 0.30(197), lo que indica que los elementos presentan una adecuada homogeneidad. En este caso se ha elegido el punto de corte superior propuesto en la literatura.

Siete ítems (5, 8, 24, 31, 32, 40 y 44) obtuvieron una correlación inferior a 0.30 ( $p < .05$ ).

Tabla 31. Análisis descriptivo del CEPEC

Contenido de los ítems	VP,n(%)	En absoluto de acuerdo n(%)	NO estoy de acuerdo n(%)	Indiferente n(%)	De acuerdo n(%)	Totalmente de acuerdo n(%)	Media (DE)	Correlación ítem-total
1. A menudo, pido a mi médico información adicional sobre cuestiones de salud.	2(1.6)	18(14.3)	16 (12.7)	16(12.7)	<b>50(39.7)</b>	22(17.5)	3.34±1.32	.31
2. Soy consciente de que puedo cambiar de opinión sobre un tratamiento.	2(1.6)	26(20.6)	24(19)	12(9.5)	<b>39(31)</b>	21(16.7)	3.04±1.44	.46.
3. Me implico activamente en el cuidado de mi enfermedad	3(2.4)	4(3)	10(8)	15(12)	45(35.7)	<b>47(37.3)</b>	4±1.07	.66
4. Continúo haciendo cosas interesantes en mi vida a pesar de mis problemas de salud	3(2.4)	16(12.7)	15(12)	23(18.3)	<b>39(31)</b>	28(22)	3.4±1.33	.69
5. Me siento afectado al ver otras personas que padecen una enfermedad como la mía.	4(3.2)	15(12)	16(12.7)	24(19)	<b>42(33)</b>	23(18.3)	3.35±1.28	<b>.14</b>
6. Soy capaz de hacerme cargo de la enfermedad	3(2.4)	7(5.6)	14(11.1)	11(8.7)	39(31)	<b>59(39.7)</b>	3.92±1.22	.68
7. Soy consciente que puedo escoger entre distintas opciones de tratamiento	3(2.4)	21(16.7)	28(22.2)	13(10.3)	<b>38(30.2)</b>	21(16.7)	3.08±1.39	.59
<b>8. No me preocupa entender la información sobre salud</b>	3(2.4)	<b>52(41)</b>	20(16)	10(8)	17(13.5)	22(17.5)	2.48±1.58	<b>.01</b>

9. Me siento satisfecho/a con el control que tengo de los síntomas de mi enfermedad	2(1.6)	4(3.2)	13(10.3)	9(7.1)	46(36.5)	<b>50(39.7)</b>	4.02±1.1	.59
10. Soy optimista respecto a mi enfermedad	3(2.4)	6(5)	13(10)	19(15)	<b>44(35)</b>	39(31)	3.8±1.15	.76
11. He ayudado a personas con enfermedades similares a la mía a encontrar diferentes formas de afrontar la situación	10(8.1)	<b>41(32.5)</b>	20(16)	15(12)	24(19)	14(11)	2.56±1.46	.43
12. Buscaría más información sobre salud cuando la necesitara.	2(1.6)	9(7)	9(7)	16 (13)	<b>46(37)</b>	42 (33)	3.84±1.19	.49
<b>13. Mis problemas de salud me impiden disfrutar de la vida.</b>	1(0.8)	24(19)	23(18)	11(9)	<b>39(31)</b>	26(20.6)	3.16±1.46	-.53
14. Puedo disminuir el impacto de los síntomas en mi vida cotidiana.	5(4)	11(8.7)	18(14.3)	21(16.7)	<b>42(33.3)</b>	27(21.4)	3.47±1.25	.64
<b>15. Me resulta difícil pedirle a mi médico que cambie mi tratamiento</b>	5(4)	<b>25 (19.8)</b>	<b>25(19.8)</b>	19(15.1)	<b>25(19.8)</b>	<b>25(19.8)</b>	3±1.46	-.36
16. He compartido mi experiencia de cómo hacerme cargo de mi enfermedad con otras personas con problemas de salud	10(8.1)	<b>39(31)</b>	24(19)	14(11)	25(20)	12(9.5)	2.53±1.42	.46
17. Sé dónde tengo que ir para averiguar más sobre mi enfermedad	3(2.4)	22(17.5)	14(11)	8(6.5)	<b>43(34)</b>	34(27)	3.43±1.46	.66

18. Tengo planes de hacer cosas agradables a pesar de mi enfermedad	4(3.2)	14(11)	10(8)	19(15)	37(29)	<b>40(32)</b>	3.66 $\pm$ 1.33	.70
19. Tengo sensación de que controlo mi enfermedad	1(0.8)	20(16)	30(24)	5(4)	<b>42(33)</b>	26(20.6)	3.2 $\pm$ 1.43	.70
20. A pesar de mis problemas de salud siento que tengo una buena calidad de vida	3(2.4)	15(12)	16(13)	11(9)	<b>51(40)</b>	28(22)	3.5 $\pm$ 1.32	.53
21. Tengo información para hacerme cargo de las dificultades relacionadas con mi enfermedad.	5(4)	6(5)	19(15)	11(9)	<b>48(38)</b>	35(27.6)	3.73 $\pm$ 1.19	.68
22. He compartido con los demás cómo lo hago para mantenerme bien	5(4)	27(21.4)	17(13)	11(9)	<b>40(32)</b>	24(19)	3.14 $\pm$ 1.48	.70
23. Tengo las habilidades que me ayudan a sentir que controlo mi enfermedad.	3(2.4)	21(16.5)	25(20)	12(9.5)	<b>39(31)</b>	24(19)	3.17 $\pm$ 1.42	.81
24. Rechazaría un tratamiento si pensara que no es lo mejor para mi	6(4.8)	18(14)	11(9)	11(9)	35(27.7)	<b>43(34)</b>	3.62 $\pm$ 1.44	<b>.06</b>
25. Saber más acerca de mi enfermedad me ayuda a hacerme cargo de ella	3(2.4)	9(7)	3(2.4)	13(10)	<b>50(40)</b>	46(36.6)	4 $\pm$ 1.13	.45
26. Me siento útil en mi vida diaria a pesar de mi enfermedad	2(1.6)	7(5.6)	13(10)	15(12)	<b>46(36.6)</b>	41(32.6)	3.83 $\pm$ 1.18	.63
27. Puedo hablar con mi médico si cambio de opinión acerca de mi tratamiento.	4(3.2)	10(8)	9(7)	14(11)	<b>47(37)</b>	40(32)	3.82 $\pm$ 1.22	.70

28. Entiendo lo que significan los resultados de las pruebas que me hacen	3(2.4)	5(4)	19(15)	13(10)	<b>45(36)</b>	39(31)	3.78 $\pm$ 1.18	.50
29. Puedo vivir una vida normal a pesar de mi enfermedad.	3(2.4)	19(15)	25(20)	9(7)	<b>36(28.6)</b>	32(25.4)	3.31 $\pm$ 1.45	.67
30. Me siento seguro a la hora de escoger junto con mi médico entre diferentes opciones relacionadas con mi enfermedad.	8(6.5)	6(5)	16(12.6)	17(13.4)	37(29.4)	<b>40(31.6)</b>	3.77 $\pm$ 1.21	.65
31. Considero que mis problemas de salud condicionan mi vida.	5(4)	12(9.5)	16(12.7)	10(8)	40(31.7)	<b>41(32.5)</b>	3.69 $\pm$ 1.34	<b>-.19</b>
<b>32. Vivo día a día a causa de mi enfermedad</b>	5(4)	12(9.5)	13(10)	13(10)	<b>51(40)</b>	30(23.4)	3.62 $\pm$ 1.26	<b>.03</b>
33. Necesito saber que me está ocurriendo y por qué	5(4)	9(7)	2(1.4)	15(12)	40(32)	<b>53(42)</b>	4.06 $\pm$ 1.15	.41
34. Siento que participo activamente en la vida a pesar de mis problemas de salud	3(2.4)	7(5.6)	14(11)	18(14)	<b>47(37.4)</b>	35(28)	3.74 $\pm$ 1.17	.65
35. He compartido mis conocimientos sobre mi enfermedad con personas que padecen enfermedades similares a la mía	10(8.1)	<b>34(27)</b>	25(20)	10(8)	29(23)	16(13)	2.72 $\pm$ 1.47	.46
36. Participo en las decisiones que afectan al cuidado de mi salud	3(2.4)	13(10)	9(7)	18(14)	<b>47(37)</b>	34(27)	3.66 $\pm$ 1.26	.72
37. Sé cómo encargarme de las dificultades relacionadas con mi	4(3.2)	10(8)	16(13)	13(10)	<b>57(45)</b>	24(19)	3.58 $\pm$ 1.19	.80

enfermedad.

38. Intento sacar el máximo partido a mi vida a pesar de mi enfermedad.	5(4)	4(3)	10(8)	16(12.4)	<b>49(39)</b>	40(32)	3.93±1.06	.64
39. Entiendo mi enfermedad.	6(4.8)	8(6)	14(11)	8(6)	<b>46(36.7)</b>	42(33)	3.85±1.22	.64
40. Me sentiría capaz de rechazar una decisión tomada por mi médico relacionada con mi tratamiento.	10(8.1)	<b>33(26)</b>	<b>31(25)</b>	13(10)	23(18)	14(11)	2.6±1.4	<b>.21</b>
41. Tengo una visión positiva acerca de mi enfermedad.	8(6.5)	14(11)	21(17)	12(10)	42(33)	27(21)	3.4±1.34	.66
42. Hay personas que padecen una enfermedad parecida a la mía, que me piden consejo	13(10.5)	<b>50(40)</b>	26(20)	15(12)	11(9)	9(7)	2.13±1.31	.32
43. Tengo todos los conocimientos que necesito para hacerme cargo de mi enfermedad.	7(5.6)	15(12)	20(16)	10(8)	<b>46(36.5)</b>	26(20.5)	3.41±1.35	.75
44. Si no tuviera estos problemas de salud, podría hacer más cosas	8(6.5)	9(7)	6(5)	6(5)	41(32)	<b>54(43)</b>	4.08±1.2	<b>.22</b>
45. Sé cómo controlar mis problemas de salud.	9(7.3)	8(6)	20(16)	19 (15)	<b>46(36.5)</b>	22(17.5)	3.47±1.19	.73
46. Tengo suficientes conocimientos sobre mi enfermedad.	7(5.6)	11(8.7)	25(20)	10(8)	<b>48(38)</b>	23(18)	3.4±1.28	.69
47. Siento que mi vida tiene un propósito y un significado a pesar de mis problemas de salud.	8(6.5)	7(5.6)	8(6.3)	16(12.7)	<b>45(35.7)</b>	40(31.7)	3.89±1.14	.60

*Los ítems en negrita de la 1ª columna (contenido de los ítems) se corresponden a ítems redactados en negativo que puntúan de forma inversa al resto de los ítems.*

*Los valores en negrita de la 3ª a 7ª columna (opciones de respuesta de cada ítem) indica el porcentaje de mayor respuesta de cada ítem de la escala.*

*Los valores en negrita de la última columna (Correlación ítem-total) se corresponden con los ítems que presentan un valor inferior a 0.30*

### 4.2.3. Resultados del análisis de factibilidad

Como se ha señalado anteriormente, en el cuestionario de empoderamiento, la proporción de pacientes con algún ítem no contestado fue elevada (CEPEC, 36,3%) en comparación con los cuestionarios de calidad de vida (MLHFQ, 1,6%), de autocuidado (EHFScB, 4%) y de autoeficacia (GSES, 11,3%). La mayoría de las puntuaciones observadas en todos los instrumentos se distribuyen dentro del rango teórico. Los porcentajes del efecto suelo fueron bajos en todos los instrumentos, excepto en el EHFScB (4%) y en la dimensión emocional del MLHFQ (5,6%). La dimensión física del MLHFQ y el GSES fueron las que mostraron un efecto techo más elevada, 3,2% y 2,4, respectivamente. (Tabla 32)

Tabla 32. Distribución de las puntuaciones y coeficientes de factibilidad del MLHFQ, EHFScB, GSES y CEPEC en muestra inicial (n=124)

Instrumentos	Ítems con VP, %	Factibilidad		
		Intervalo	Suelo %	Techo%
MLHFQ				
Física	1.6	0-40	3.2	3.2
Emocional	1.6	0-25	5.6	0.8
Total	1.6	0-99	1.6	0.8
EHFScB	4	12-58	4	0.8
GSES	11.3	12-40	0.8	2.4
CEPEC	36.3	78-221	0.8	0.8

*MLHFQ: Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire; EHFScB: Escala europea de autocuidado; GSES: Escala de Autoeficacia General; CEPEC: Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica; VP: valores perdidos.*

### 4.2.4. Resultados del análisis de la fiabilidad

El coeficiente alfa de Cronbach fue alto en todos los instrumentos, con intervalos de 0.84-0.91 en el MLHFQ, 0.80 en EHFScB, 0.91 en GSES y de 0.93 en el CEPEC.

El coeficiente de correlación intraclase como medida de reproducibilidad test-retest en el cuestionario de empoderamiento medido en la submuestra estabilidad clínica fue de 0.47. (Tabla 33)

Tabla 33. Distribución de las puntuaciones y coeficientes de fiabilidad del MLHFQ, EHFSb, GSES y CEPEC en muestra inicial

Instrumentos	Fiabilidad	
	Cronbach <sup>a</sup>	(CCI) <sup>b</sup>
MLHFQ		
Física	.91	
Emocional	.84	
Total	.91	
EHFSb	.80	
GSES	.91	
CEPEC	.93	.47 (.06-.74)

MLHFQ: Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire; EHFSb: Escala europea de autocuidado; GSES: Escala de Autoeficacia General; CEPEC: Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica, CCI: Coeficiente correlación intraclase. <sup>a</sup> El alfa de Cronbach se calculó en la evaluación basal de la muestra total (n=124). <sup>b</sup> El ICC se calculó en la submuestra de pacientes estables entre las evaluaciones basal y 2 semanas (n = 70).

#### 4.2.5. Resultados del análisis de la validez de constructo

##### 4.2.5.1. Análisis factorial confirmatorio

###### Estimación de los parámetros

Los valores de los parámetros estimados son superiores a 0.5, excepto en 12 ítems (31,32 y 34 dentro del Factor 1; 15 y 40 dentro del Factor 2, 1,2,5,8,12,24 y 33 dentro del Factor 3). La mayoría de valores de los parámetros estimados para el modelo, resultaron significativos dentro del factor esperado, con una  $p < .05$ , excepto en alguno de los ítems señalados anteriormente (Tabla 34).

Tabla 34. Parámetros estimados del AFC

Variable	Predictor	Estimaciones <sup>*</sup>	Error estándar	t-valor <sup>**</sup>	p-valor <sup>***</sup>
Ítem 3	Factor 1	0.581	.065	8.18	<.0001
Ítem 4	Factor 1	0.666	.055	11.9	<.0001
Ítem 6	Factor 1	0.633	.059	10.56	<.0001
Ítem 9	Factor 1	0.586	.065	8.972	<.0001
Ítem 10	Factor 1	0.786	.039	19.928	<.0001
Ítem 13	Factor 1	0.482	.075	6.358	<.0001
Ítem 14	Factor 1	0.572	.066	8.563	<.0001

Ítem 18	Factor 1	0.654	.057	11.423	<.0001
Ítem 19	Factor 1	0.660	.056	11.653	<.0001
Ítem 20	Factor 1	0.610	.062	9.733	<.0001
Ítem 23	Factor 1	0.769	.041	18.331	<.0001
Ítem 25	Factor 1	0.475	.076	6.214	<.0001
Ítem 26	Factor 1	0.744	.045	16.355	<.0001
Ítem 29	Factor 1	0.651	.057	11.280	<.0001
Ítem 31	Factor 1	<b>-0.264</b>	.091	<b>-2.895</b>	.003
Ítem 32	Factor 1	<b>-0.059</b>	.097	<b>-0.612</b>	<b>.540</b>
Ítem 34	Factor 1	0.755	.044	17.152	<.0001
Ítem 38	Factor 1	0.742	.045	16.186	<.0001
Ítem 41	Factor 1	0.648	.058	11.138	<.0001
Ítem 44	Factor 1	<b>0.150</b>	.095	<b>1.571</b>	<b>0,116</b>
Ítem 47	Factor 1	0.703	.051	13.747	<.0001
Ítem 15	Factor 2	<b>0.196</b>	.094	2.079	<b>0,037</b>
Ítem 17	Factor 2	0.567	.067	8.376	<.0001
Ítem 21	Factor 2	0.750	.045	16.674	<.0001
Ítem 27	Factor 2	0.627	.061	10.291	<.0001
Ítem 28	Factor 2	0.543	.070	7.725	<.0001
Ítem 30	Factor 2	0.688	.053	12.882	<.0001
Ítem 36	Factor 2	0.667	.056	11.890	<.0001
Ítem 37	Factor 2	0.839	.031	26.246	<.0001
Ítem 39	Factor 2	0.738	.046	15.792	<.0001
Ítem 40	Factor 2	<b>0.134</b>	.096	<b>1.394</b>	<b>0,163</b>
Ítem 43	Factor 2	0.788	.039	19.939	<.0001
Ítem 45	Factor 2	0.816	.035	23.096	<.0001
Ítem 46	Factor 2	0.744	.045	16.214	<.0001
Ítem 1	Factor 3	<b>0.191</b>	.095	<b>1.998</b>	<b>0,045</b>
Ítem 2	Factor 3	<b>0.330</b>	.088	3.726	0,0002
Ítem 5	Factor 3	<b>0.082</b>	.098	<b>0.833</b>	<b>0,404</b>
Ítem 7	Factor 3	<b>0.449</b>	.080	5.609	<.0001
Ítem 8	Factor 3	<b>-0.140</b>	.097	<b>-1.448</b>	<b>0,147</b>
Ítem 11	Factor 3	0.874	.028	30.764	<.0001
Ítem 12	Factor 3	<b>0.231</b>	.094	2.455	0,014
Ítem 16	Factor 3	0.847	.032	26.259	<.0001
Ítem 22	Factor 3	0.666	.057	11.653	<.0001
Ítem 24	Factor 3	<b>-0.074</b>	.098	<b>-0.753</b>	<b>0,451</b>

Ítem 33	Factor 3	<b>0.116</b>	.097	<b>1.187</b>	<b>0,234</b>
Ítem 35	Factor 3	0.887	.026	33.222	<.0001
Ítem 42	Factor 3	0.731	.048	15.029	<.0001

\*Estimaciones: cargas factoriales.

\*\* *t* (prueba *z*): valor mayor a 2 muestra que el parámetro tiene un efecto real sobre la solución

\*\*\**p*: nivel de significación.

En negrita 3ª columna: cargas factoriales < 0.5

En negrita 5ª columna: valores que no tienen efecto sobre la dimensión

En negrita 6ª columna: valor no significativo

### Correlación entre las dimensiones

Las correlaciones entre las tres dimensiones del modelo fueron estadísticamente significativa (<.0001), sin embargo tan sólo hay una correlación óptima entre el Factor 1 y 2. (Tabla 35)

Tabla 35. Correlaciones entre factores

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Factor 1			
Factor 2	0,85		
Factor 3	0,37	0,41	

### Bondad de ajuste del modelo

La prueba de Chi-cuadrado ( $\chi^2$ ) fue significativa, lo que indica que la hipótesis de un modelo perfecto debe ser rechazada. Los índices de ajuste basados en las covarianzas (RMSEA y SRMR), al igual que el ratio  $\chi^2/gf$  y los índices de medida incremental (AGFI, BBNFI, BBNNFI) ofrecieron valores inferiores a los aceptables, por lo que se puede concluir que el modelo no se ajusta adecuadamente (Tabla 36).

Tabla 36. Índices de bondad de ajuste del modelo

Índice	Nivel de ajuste aceptable	Valor obtenido	
Prueba de bondad de ajuste	$p > .05$	$\chi^2=2067.2283$ $gl=1031$ $p < .0001$	No aceptable
Razón de ajuste	$\chi^2/gl < 2$	$\chi^2/gl = 2$	No aceptable
SRMR	$< .05$	0.12	No aceptable
RMSEA	$< .06$	0.09	No aceptable
AGFI	$> .9$	0.5	No aceptable
BBNFI	$> .9$	0.49	No aceptable
BBNNFI	$> .9$	0.63	No aceptable

$\chi^2$ : chi-cuadrado;  $gl$ : grados de libertad; SRMR: Standardized Rot Mean Residual; RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation; AGFI: Adjusted Goodness of Fit Index; BBNFI: Bentler Bonnet Normed Fit Index; BBNNFI: Bentler Bonnet Non Normed Fit Index

#### 4.2.5.2. Análisis factorial exploratorio

Dado que el AFC no confirma la estructura del cuestionario original se decidió realizar un análisis factorial exploratorio (AFE).

Previo a la realización del análisis se llevaron a cabo las pruebas estadísticas pertinentes que informan de la adecuación de la realización del AFE.

Los resultados para la medida Kaiser-Meyer-Olkin de la adecuación del muestreo fue de 0,72 y la prueba de esfericidad de la Barlett fue significativa ( $p=0,001$ ), lo que significaba que era apropiado llevar a cabo el análisis.

El análisis factorial (AFE) identificó 11 componentes con valores propios mayores que 1, mientras que el gráfico de sedimentación identificó de 3 a 5 componentes (Gráfico 1), sin embargo, se eligió la solución de 3 factores ya que presentaba la menor cantidad de cargas cruzadas (elementos cargados en más de 1 factor) y explicó 49.7 %% de la varianza total (Tabla 37). Otros hallazgos fueron que 4 ítems no pudieron cargar en ninguno de los 3 factores y 15 presentan una comunalidad igual o inferior a 0.4. Al comparar estos resultados con el AFE original, encontramos elementos que cambiaron de dimensión (Tabla 38).

Gráfico 1. Gráfico de sedimentación (CEPEC-47)

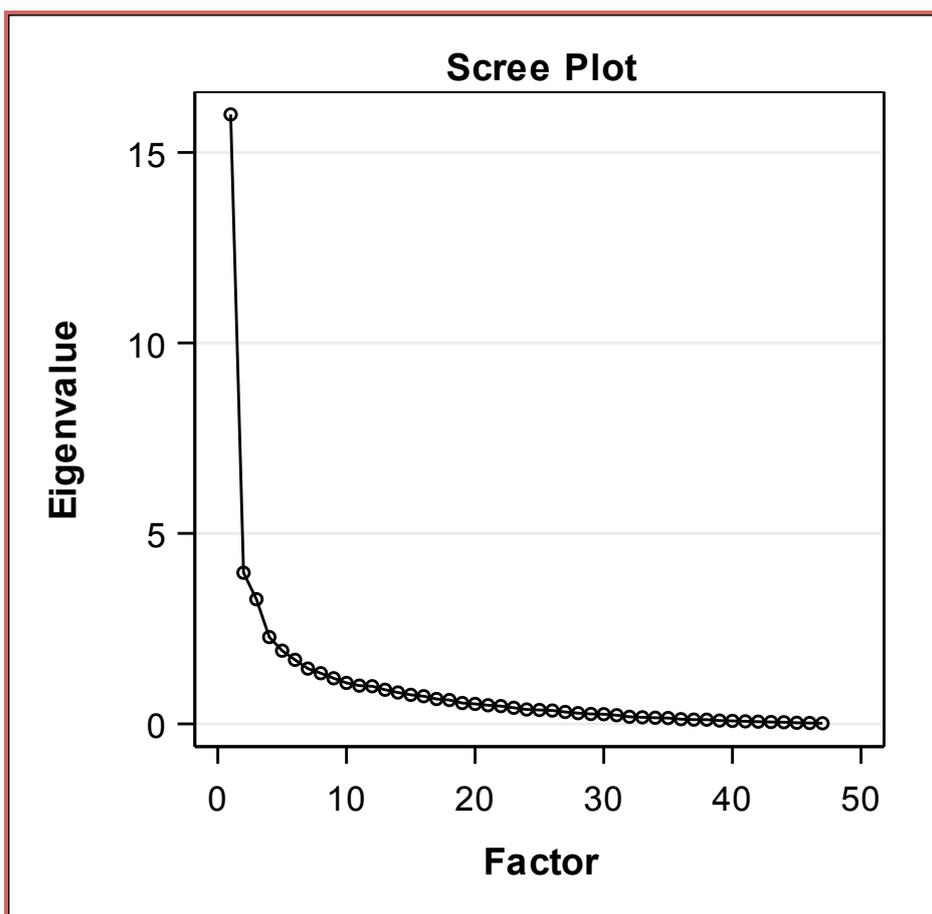


Tabla 37. Cargas de factores de los ítems del CEPEC

Ítems		Comunalidad	Factor 1	Factor 2	Factor 3
1	A menudo, pido a mi médico información adicional sobre cuestiones de salud.	.186			.368
2	<b>Soy consciente de que puedo cambiar de opinión sobre un tratamiento.</b>	<b>.223</b>			
3	Me implico activamente en el cuidado de mi enfermedad	.501	.514		.459
4	Continúo haciendo cosas interesantes en mi vida a pesar de mis problemas de sal	.519	.695		
5	Me siento afectado al ver otras personas que padecen una enfermedad como la mía.	.188			.431
6	Soy capaz de hacerme cargo de la enfermedad	.466	.620		
7	Soy consciente que puedo escoger entre distintas opciones de tratamiento.	.334	.426		
8*	<b>No me preocupa entender la</b>	<b>.015</b>			

<b>información sobre salud</b>				
9	Me siento satisfecho/a con el control que tengo de los síntomas de mi enfermedad.	.361	.532	
10	Soy optimista respecto a mi enfermedad	.629	.706	.330
11	He ayudado a personas con enfermedades similares a la mía a encontrar diferentes formas de afrontar la situación.	.746	.857	
12	Buscaría más información sobre salud cuando la necesitara.	.405		.546
13*	Mis problemas de salud me impiden disfrutar de la vida.	.549	-.680	
14	Puedo disminuir el impacto de los síntomas en mi vida cotidiana.	.475	.675	
15*	<b>Me resulta difícil pedirle a mi médico que cambie mi tratamiento</b>	<b>.115</b>		
16	He compartido mi experiencia de cómo hacerme cargo de mi enfermedad con otras personas con problemas de salud	.655	.794	
17	Sé dónde tengo que ir para averiguar más sobre mi enfermedad	.482	.590	.340
18	Tengo planes de hacer cosas agradables a pesar de mi enfermedad	.473	.555	
19	Tengo sensación de que controlo mi enfermedad	.526	.680	
20	A pesar de mis problemas de salud siento que tengo una buena calidad de vida	.490	.675	
21	Tengo información para hacerme cargo de las dificultades relacionadas con mi enfermedad.	.496	.661	
22	He compartido con los demás cómo lo hago para mantenerme bien	.624	.485	.606
23	Tengo las habilidades que me ayudan a sentir que controlo mi enfermedad.	.734	.755	.393
24	Rechazaría un tratamiento si pensara que no es lo mejor para mi	.231		.440
25	Saber más acerca de mi enfermedad me ayuda a hacerme cargo de ella	.468	.327	.599
26	Me siento útil en mi vida diaria a pesar de mi enfermedad	.550	.733	
27	Puedo hablar con mi médico si cambio de opinión acerca de mi tratamiento.	.517	.623	.321
28	Entiendo lo que significan los resultados de las pruebas que me hacen	.217	.437	
29	Puedo vivir una vida normal a pesar de mi	.689	.809	

	enfermedad.			
30	Me siento seguro a la hora de escoger junto con mi médico entre diferentes opciones relacionadas con mi enfermedad.	.495	.693	
31	Considero que mis problemas de salud condicionan mi vida.	.363	-.439	.388
32*	Vivo día a día a causa de mi enfermedad	.206		.352
33	Necesito saber que me está ocurriendo y por qué	.377		.528
34	Siento que participo activamente en la vida a pesar de mis problemas de salud	.620	.772	
35	He compartido mis conocimientos sobre mi enfermedad con personas que padecen enfermedades similares a la mía	.757		.860
36	Participo en las decisiones que afectan al cuidado de mi salud	.648	.595	.525
37	Sé cómo encargarme de las dificultades relacionadas con mi enfermedad.	.715	.768	.366
38	Intento sacar el máximo partido a mi vida a pesar de mi enfermedad.	.540	.714	
39	Entiendo mi enfermedad.	.448	.648	
40	<b>Me sentiría capaz de rechazar una decisión tomada por mi médico relacionada con mi tratamiento.</b>	<b>.106</b>		
41	Tengo una visión positiva acerca de mi enfermedad.	.524	.709	
42	Hay personas que padecen una enfermedad parecida a la mía, que me piden consejo	.614		.782
43	Tengo todos los conocimientos que necesito para hacerme cargo de mi enfermedad.	.624	.715	.329
44	Si no tuviera estos problemas de salud, podría hacer más cosas	.262		.503
45	Sé cómo controlar mis problemas de salud.	.586	.712	
46	Tengo suficientes conocimientos sobre mi enfermedad.	.534	.678	
47	Siento que mi vida tiene un propósito y un significado a pesar de mis problemas de salud.	.473	.636	

\* Ítems redactados en negativo que puntúan de forma inversa al resto de los ítems. En negrita los ítems que no cargan ningún factor.

Tabla 38. Comparación entre Factores de la Escala Original y la Prueba Piloto

Factores e ítems según resultados del cuestionario original	Factores e ítems según resultados del cuestionario adaptado (CEPEC)
Factor 1: 3, 4, 6, 9, 10, 13, 14, 18, 19, 20, 23, 25, 26, 29, 31, 32, 34, 38, 41, 44, 47	Factor 1: <b>3, 4, 6, 7, 9, 10, 13, 14, 17, 18, 19, 20, 21, 23, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 34, 36, 37, 38, 39, 41, 43, 45, 46, 47.</b>
Factor 2: 15, 17, 21, 27, 28, 30, 36, 37, 39, 40, 43, 45, 46	Factor 2: 11, 16, 22, 35, 42
Factor 3: 1, 2, 5, 7, 8, 11, 12, 16, 22, 24, 33, 35, 42	Factor 3: <b>1, 5, 12, 24, 25, 32, 44</b>

*En negrita los ítems que coinciden respecto a la escala original*

Se decidió realizar un segundo análisis, en el que se eliminaron aquellos ítems que, o bien no cargaron en ningún factor o cuya comunalidad fuese igual o inferior a 0.4. Los análisis previos para el KMO fueron de 0.88 y significativos para la prueba de esfericidad de la Barlett ( $p=.001$ ).

En este segundo análisis, 5 factores evidenciaron un valor propio mayor de 1, los tres primeros factores explican el 62.6% de la varianza total (Gráfico 2). De este análisis resulta un instrumento de 30 ítems (Tabla 39).

Gráfico 2. Gráfico de sedimentación (CEPEC-30)

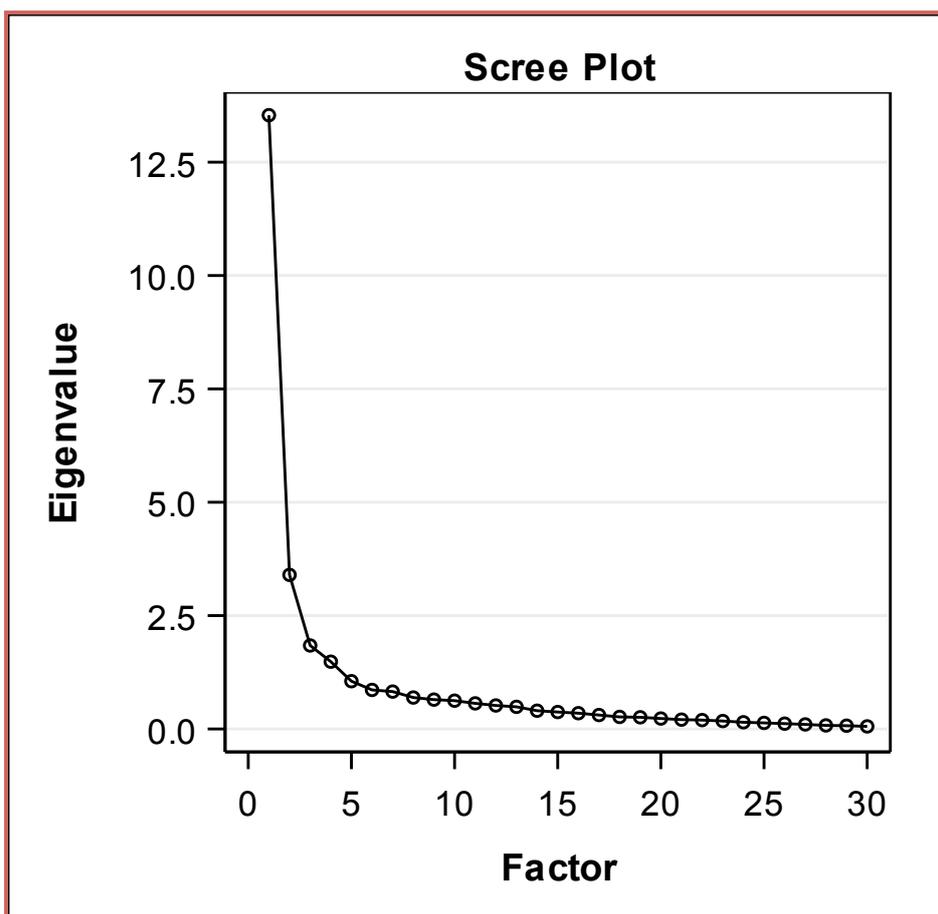


Tabla 39. Reducción y cargas de factores de los ítems del CEPEC-30

Ítems		Comunalidad	Factor 1	Factor 2	Factor 3
4	Continúo haciendo cosas interesantes en mi vida a pesar de mis problemas de salud	.615		.694	
6	Soy capaz de hacerme cargo de la enfermedad	.451	.471	.428	
10	Soy optimista respecto a mi enfermedad	.579	.475	.561	
11	He ayudado a personas con enfermedades similares a la mía a encontrar diferentes formas de afrontar la situación.	.789			.880
13*	Mis problemas de salud me impiden disfrutar de la vida.	.424		-.578	
14	Puedo disminuir el impacto de los síntomas en mi vida cotidiana.	.435	.487	.441	
16	He compartido mi experiencia de cómo hacerme cargo de mi enfermedad con otras personas con problemas de salud	.724			.839

17	Sé dónde tengo que ir para averiguar más sobre mi enfermedad	.415	.566		
18	Tengo planes de hacer cosas agradables a pesar de mi enfermedad	.445	.403	.412	.334
19	Tengo sensación de que controlo mi enfermedad	.533	.619	.348	
20	A pesar de mis problemas de salud siento que tengo una buena calidad de vida	.429		.582	
21	Tengo información para hacerme cargo de las dificultades relacionadas con mi enfermedad	.601	.730		
22	He compartido con los demás cómo lo hago para mantenerme bien	.617	.377		.614
23	Tengo las habilidades que me ayudan a sentir que controlo mi enfermedad.	.720	.598	.495	.340
26	Me siento útil en mi vida diaria a pesar de mi enfermedad	.722		.830	
27	Puedo hablar con mi médico si cambio de opinión acerca de mi tratamiento.	.459	.536	.390	
29	Puedo vivir una vida normal a pesar de mi enfermedad.	.654	.343	.728	
30	Me siento seguro a la hora de escoger junto con mi médico entre diferentes opciones relacionadas con mi enfermedad.	.458	.518	.429	
34	Siento que participo activamente en la vida a pesar de mis problemas de salud	.704		.778	
35	He compartido mis conocimientos sobre mi enfermedad con personas que padecen enfermedades similares a la mía	.814			.889
36	Participo en las decisiones que afectan al cuidado de mi salud	.481	.590	.343	
37	Sé cómo encargarme de las dificultades relacionadas con mi enfermedad.	.745	.718	.407	
38	Intento sacar el máximo partido a mi vida a pesar de mi enfermedad.	.597	.375	.675	
39	Entiendo mi enfermedad.	.553	.706		
41	Tengo una visión positiva acerca de mi enfermedad.	.523	.385	.606	
42	Hay personas que padecen una enfermedad parecida a la mía, que me piden consejo	.571			.752
43	Tengo todos los conocimientos que necesito para hacerme cargo de mi enfermedad.	.677	.740		
45	Sé cómo controlar mis problemas de salud.	.729	.799		

46	Tengo suficientes conocimientos sobre mi enfermedad.	.680	.780
47	Siento que mi vida tiene un propósito y un significado a pesar de mis problemas de salud.	.530	.684

\* Ítem redactado en negativo que puntúa de forma inversa al resto de los ítems

#### 4.2.5.3. Validez convergente-divergente

La matriz de correlaciones para el CEPEC y los otros cuestionarios (Tabla 35) muestra que todas las hipótesis iniciales propuestas como convergentes fueron confirmadas. Los cuestionarios GSES, MLHFQ-total, MLHFQ-Físico y MLHFQ-Emocional, obtienen resultados  $>.4$ . Respecto a las hipótesis divergentes, se confirman respecto a HADS-Depresión y EHFScB con resultados  $<.4$ ; no así en HADS-Ansiedad.

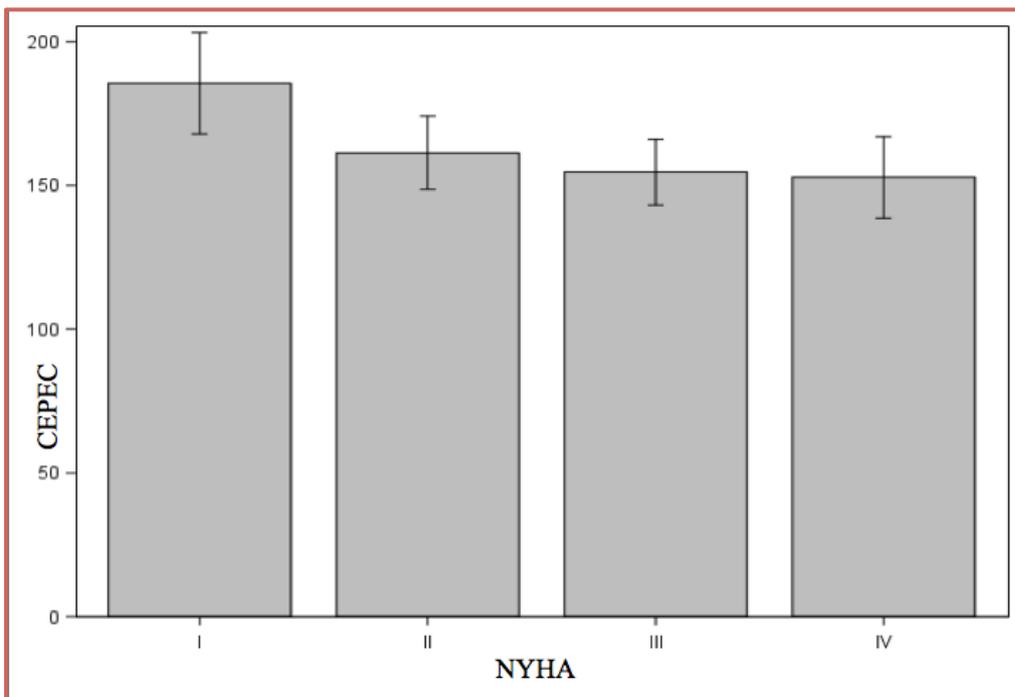
En cuanto a las variables clínicas, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y las comorbilidades obtuvieron correlaciones  $<.4$ ; lo que indica que las hipótesis correspondientes no se confirmaron (Tabla 40). Solo las diferencias de puntaje según NYHA fueron estadísticamente significativas en todos los casos ( $p = .04$ ) (Gráfico 3).

Tabla 40. Matriz de correlaciones de Pearson multirrasgo-multimétodo para la valoración de la validez del CEPEC

	CEPEC	
	Validez convergente	Validez divergente
HADS-Ansiedad		-.43*
HADS-Depresión		.01
MLHFQ-Física	-.42	
MLHFQ-Emocional	-.53	
MLHFQ-Total	-.46	
EHFScB		-.31
GSES	.43	
FEVI		-.06
NT-proBNP		-.14
Tiempo de evolución	.28*	
Índice de comorbilidad de Charlson	-.19*	

CEPEC: Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica; HADS: Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria; MLHFQ: Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire; EHFScB: Escala europea de autocuidado; GSES: Escala de Autoeficacia General; FEVI: fracción de eyección del ventrículo izquierdo; NT-ProBNP: péptido natriurético cerebral N-terminal.. \*Hipótesis no confirmada

Gráfico 3. Relación entre la clase NYHA y CEPEC



Expresadas como media e intervalo de confianza del 95%. ( $p=.04$ )

#### 4.2.6. Resultados del análisis de la sensibilidad al cambio

Las diferencias en las puntuaciones del MLHFQ, EHFSdB y CEPEC obtenidas con la submuestra mejoría clínica entre la valoración basal y la valoración en la semana 12, fueron estadísticamente significativas ( $p<.05$ ). Los coeficientes del tamaño del efecto observados para MLHFQ y EHFSdB muestran coeficientes altos, mientras que CEPEC ofrece un coeficiente moderado.

La submuestra de pacientes no mejoría clínica no presenta cambios significativos en CEPEC y en la dimensión emocional del MLHFQ ( $p>.05$ ), pero sí en EHFSdB, MLHFQ total y MLHFQ dimensión física ( $p<.05$ ), con un tamaño del efecto moderado (Tabla 41).

Tabla 41. Estimadores de sensibilidad al cambio en la submuestras de mejoría y no mejoría para el MLHFQ, EHFScB y CEPEC

	Submuestra mejoría clínica (n=48)			Submuestra no mejoría clínica (n=68)		
	Cambio (media+DE)	p-value	TE	Cambio (media+DE)	p-value	TE
MLHFQ						
Physical	13.5 $\pm$ 1.4	<.001	1.39	5.27 $\pm$ 9.94	<.001	.46
Emotional	4.5 $\pm$ 6.2	<.001	0.64	0.12 $\pm$ 8.46	.9	.02
Total	26.2 $\pm$ 21.4	<.001	1.26	8.69 $\pm$ 20.59	.002	.36
EHFScB	12.8 $\pm$ 11.9	<.001	1.18	7.54 $\pm$ 8.85	<.001	.69
CEPEC	19.1 $\pm$ 16.5	<.001	0.67	5.58 $\pm$ 37.44	.4	.18

MLHFQ: Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire; EHFScB: Escala europea de autocuidado; CEPEC: Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica; DE: desviación estándar; TE: tamaño del efecto.

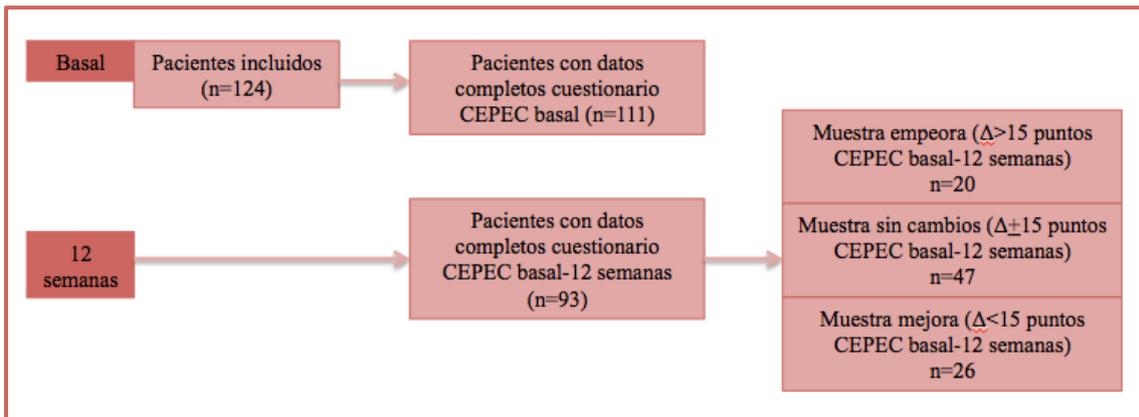
### 4.3. Patrones de empoderamiento y trayectorias de cambio

Aunque no se han mostrado aquí, los resultados en cuanto a fiabilidad del cuestionario abreviado mejoraban los del cuestionario adaptado, por lo que se decidió utilizar, de forma exploratoria e incipiente, el cuestionario de 30 ítems para el análisis de patrones y trayectorias de empoderamiento.

Para poder identificar los patrones de empoderamiento a nivel basal se requería que todos los ítems del cuestionario basal obtuvieran respuesta, por lo que se realizó una imputación de valores perdidos tal cómo se explicó en el capítulo de metodología, con que la muestra quedó conformada por 111 participantes.

En cuanto a las trayectorias de cambio, se requería que todos los ítems tuvieran respuesta tanto a nivel basal como a las 12 semanas, por lo que, utilizando la misma estrategia de imputación de valores perdidos, la muestra quedó conformada por 93 participantes. De estos se seleccionaron las muestras de cambio y no cambio de empoderamiento en base a la diferencia entre las puntuaciones basal y 12 semanas. (Figura 22)

Figura 22.- . Flujo de participantes en el estudio



### 4.3.1. Factores predictores de empoderamiento basal en relación a datos sociodemográficos, clínicos y psicosociales

En las siguientes tablas y gráficos se describe la relación entre las diferentes variables y el cuestionario de empoderamiento basal. Se han seleccionada aquellas relaciones que producían resultados significativos ( $p < .05$ ) y aquellas que, pese a no tener significación, obtuvieron resultados relevantes

En cuanto a los datos sociodemográficos, no hubo diferencias estadísticamente significativas en relación al nivel de empoderamiento, aunque se observó una tendencia no significativa a que los pacientes con mayor y menor edad y niveles más bajos de estudios puntuaran peor en el instrumento. (Tabla 42)

Tabla 42.- Análisis bivariado de variables sociodemográficas y CEPEC-30 ( $n=111$ )

	CEPEC-30	p-value
Edad		
<=65	99±25	.29
66-79	106.5±23	
>80	99±25	
Estudios		
Escuela 1ª o inferior	100.2±24.7	.09
Escuela 2ª o superior	107.6±23.5	

Las variables se expresan como media + desviación estándar.

En general las variables clínicas obtienen relaciones relevantes con el nivel de empoderamiento, aunque tan sólo obtiene significación estadística la clase funcional

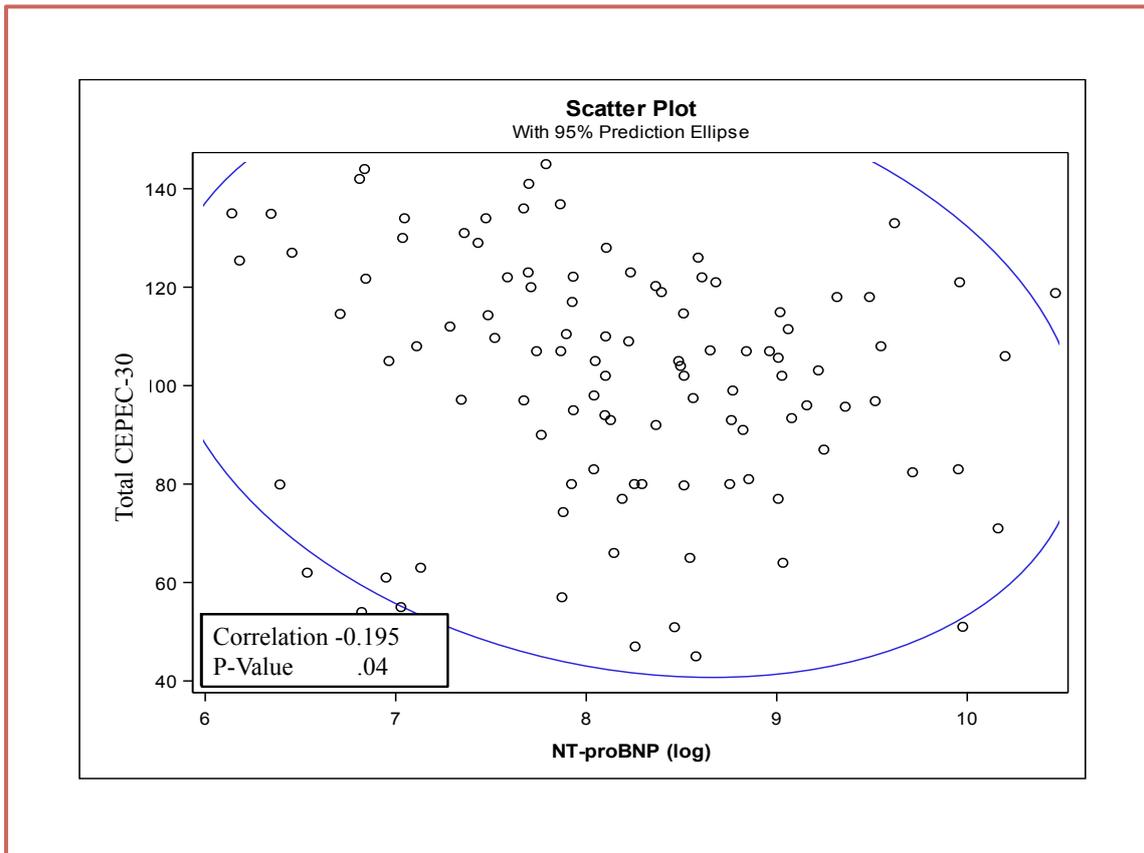
(Tabla 43) y los valores de NT-proBNP (Gráfico 4). Los pacientes con menor clase funcional, con mayor tiempo de evolución de la enfermedad, valores más bajos de NT-proBNP, y con ausencia de comorbilidad se asocian con mejor empoderamiento.

Tabla 43.- Análisis bivariado de variables clínicas y CEPEC-30 (n=111)

	CEPEC-30	p-valor
CF NYHA		
I	121.2±14	
II	103±26.5	.008
III	96.7±24	
IV	99.3±13.2	
Meses de evolución		
0-24 meses	99.8±21.7	.07
>24 meses	106.4±28.7	
Índice de comorbilidad		
Ausencia comorbilidad	107.5±23	
Comorbilidad baja	101.8±25.7	.1
Comorbilidad alta	95.4±22.7	

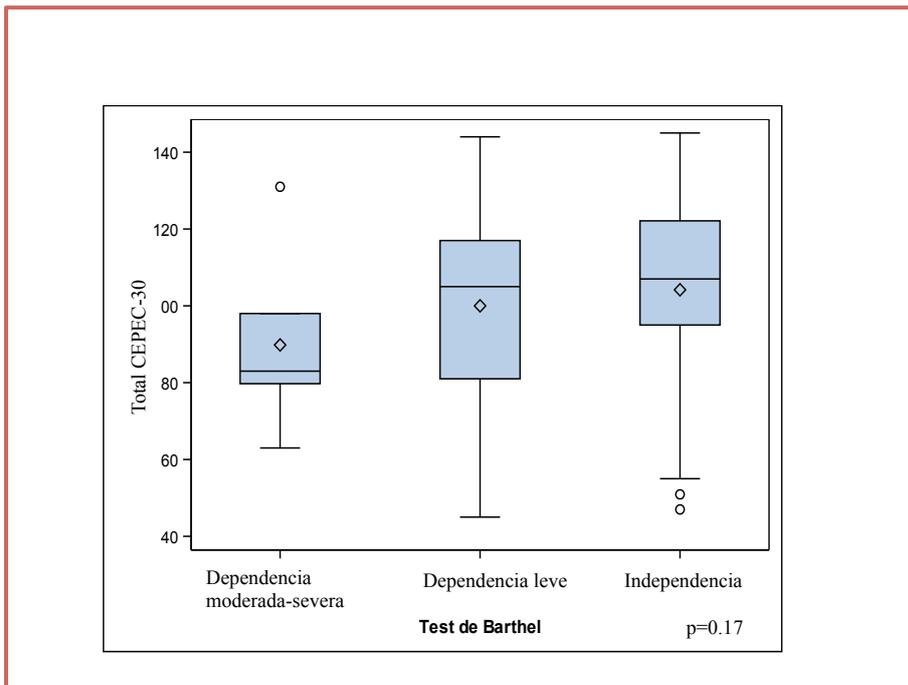
Las variables se expresan como media ± desviación estándar.

Gráfico 4.- Gráfico de dispersión entre el logaritmo de NT-proBNP y CEPEC-30 basal (n=111)



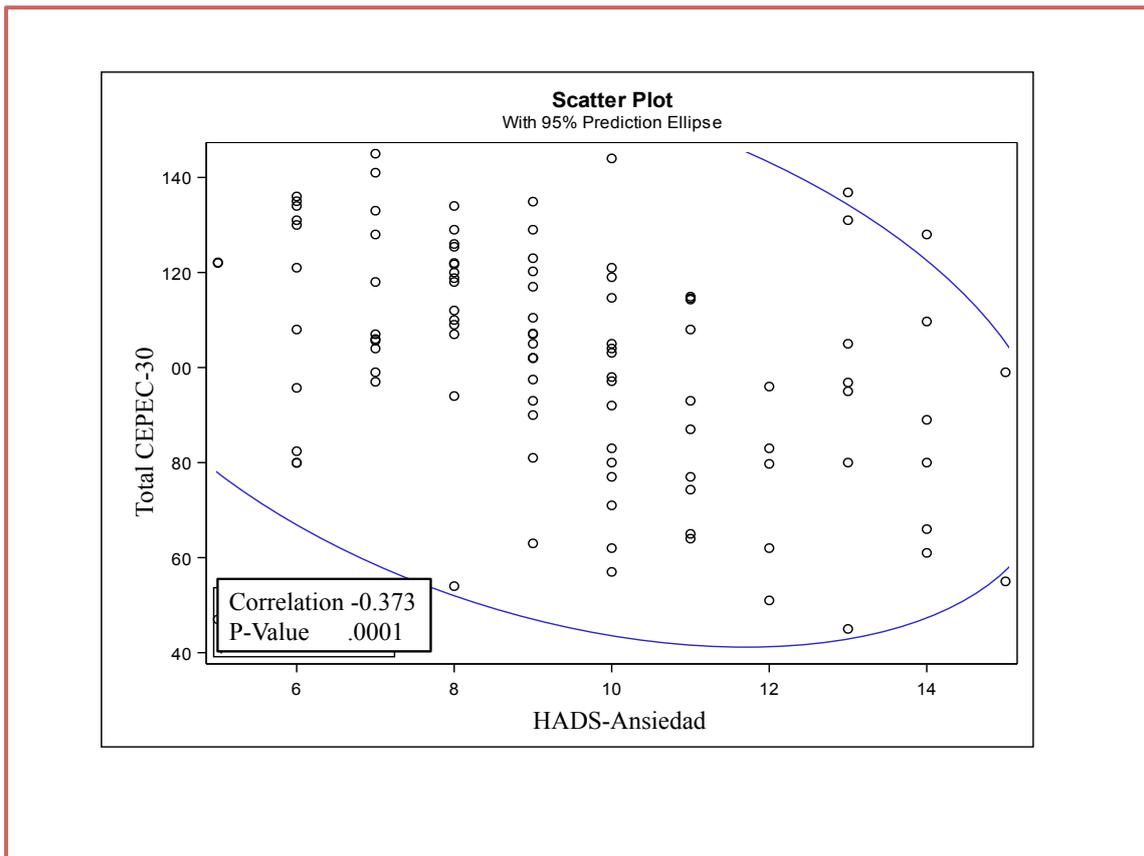
Respecto a las variables psicosociales, aunque el test de Barthel no obtuvo significación estadística, el nivel de empoderamiento tiende a aumentar cuanto mayor es el nivel de independencia de los pacientes. (Gráfico 5).

Gráfico 5.- Diagrama de caja entre Test de Barthel y CEPEC-30 (n=111)



Del resto de variables psicosociales analizadas, sólo la ansiedad mostró relación significativa (Gráfico 6), tal como se observa el nivel de empoderamiento disminuye en relación a más presencia de disconfort emocional

Gráfico 6.- Gráfico de dispersión entre HADS-Ansiedad y CEPEC-30 (n=111)



A partir de las variables con  $p < .05$  se ajustó un modelo lineal general multivariante, resultado del cual sólo ansiedad se relaciona con CEPEC. Expresado en medias, por cada punto que aumenta la ansiedad, disminuye 3,5 puntos el empoderamiento. (Tabla 44)

Tabla 44.- Modelo lineal general multivariante

Variable	F	p-valor
NYHA	1.38	.242
Log NTP	0.94	.335
HADS Ansiedad	14.46	<.001

Se realizó una matriz de correlaciones de Pearson para analizar la relación entre Las puntuaciones de los cuestionarios de CVRS (MLHFQ) y autocuidado (EHFScB) con el cuestionario de empoderamiento (CEPEC). Las correlaciones son negativas en ambos casos ya que puntuaciones altas en los test de CVRS y autocuidado, indican peor calidad de vida y peor autocuidado, y por tanto correlación con puntuaciones bajas en el

nivel de empoderamiento. La correlación es moderada y significativa tanto en el cuestionario de CVRS como en el de autocuidado. (Tabla 45)

Tabla 45.- Matriz de correlaciones de Pearson entre MLHFQ, EHFSbB y CEPEC-30

	MLWHF_basal (n=109)	EHFSbB_basal (n=106)	CEPEC 30_basal (n=111)
MLWHF_basal	1		
EHFSbB_basal	0.15 (p=.118)	1	
CEPEC 30_basal	-0.44* (p<.001)	-.02** (p=.011)	1

\* La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral). \*\* La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

#### 4.3.2. Factores predictores del cambio (mejoría o empeoramiento) del nivel de empoderamiento a las 12 semanas

La diferencia entre las puntuaciones basales del cuestionario de empoderamiento y las puntuaciones a las 12 semanas fueron significativas (Tabla 46).

Tabla 45.- Diferencia puntuaciones CEPEC basal vs 12 semanas(n=93)

CEPEC 30_basal	102.95±23.5	
CEPEC 30_12sem	106.32± 20.8	p<.001

Las variables se expresan como media ± desviación estándar.

Con el valor de la diferencia entre el cuestionario basal y el de seguimiento se realizó una regresión lineal con la puntuación basal para predecir el cambio en la trayectoria de empoderamiento. Dado que en la regresión lineal el coeficiente no estandarizado fue de -0.559, podemos decir que por cada unidad de cambio de CEPEC basal, se reduce en 0.559 el cambio de empoderamiento a las 12 semanas (Tabla 47).

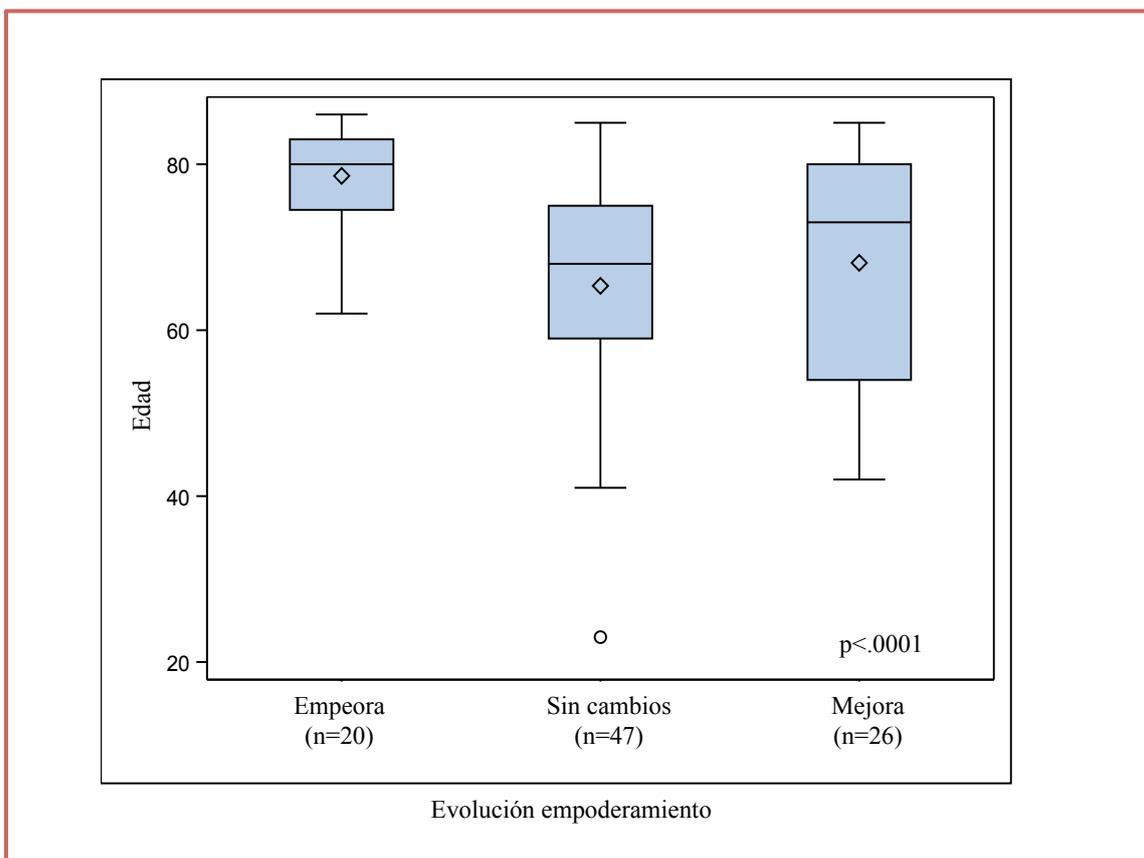
Tabla 46. Regresión lineal univariante con CEPEC-30 basal para predecir cambio en CEPEC-30 a las 12 semanas

	CEPEC 30- diferencia a 12 semanas	
	Coefficiente estandarizado	p-value
CEPEC 30_basal	-.589	<.001

A continuación, se presentan los análisis bivariados de la diferencia de empoderamiento en base a las tres categorías de mejoría, empeoramiento y no cambio, en relación a datos sociodemográficos, clínicos y psicosociales. Se han seleccionada aquellas relaciones que producían resultados significativos ( $p < .05$ ).

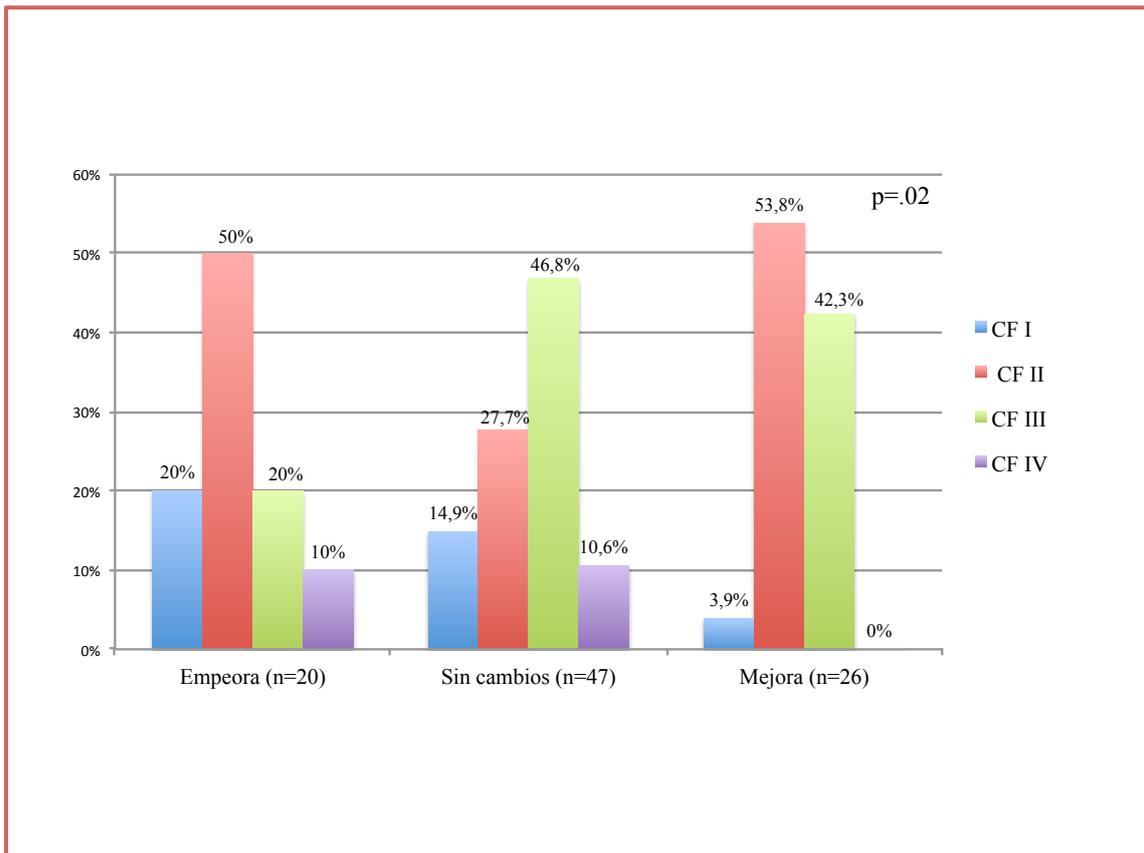
La única variable sociodemográfica que obtiene resultados significativos es la edad, los pacientes de mayor edad son los que más empeoran en relación a los de menor edad (Gráfico 7)

Gráfico 7.- Diagrama de caja entre edad y evolución de empoderamiento



Respecto a las variables clínicas, la única significación se obtuvo en la CF NYHA, los pacientes que partían de peor clase funcional al inicio, tienden a mantener o mejorar los resultados del nivel de empoderamiento. (Gráfico 8)

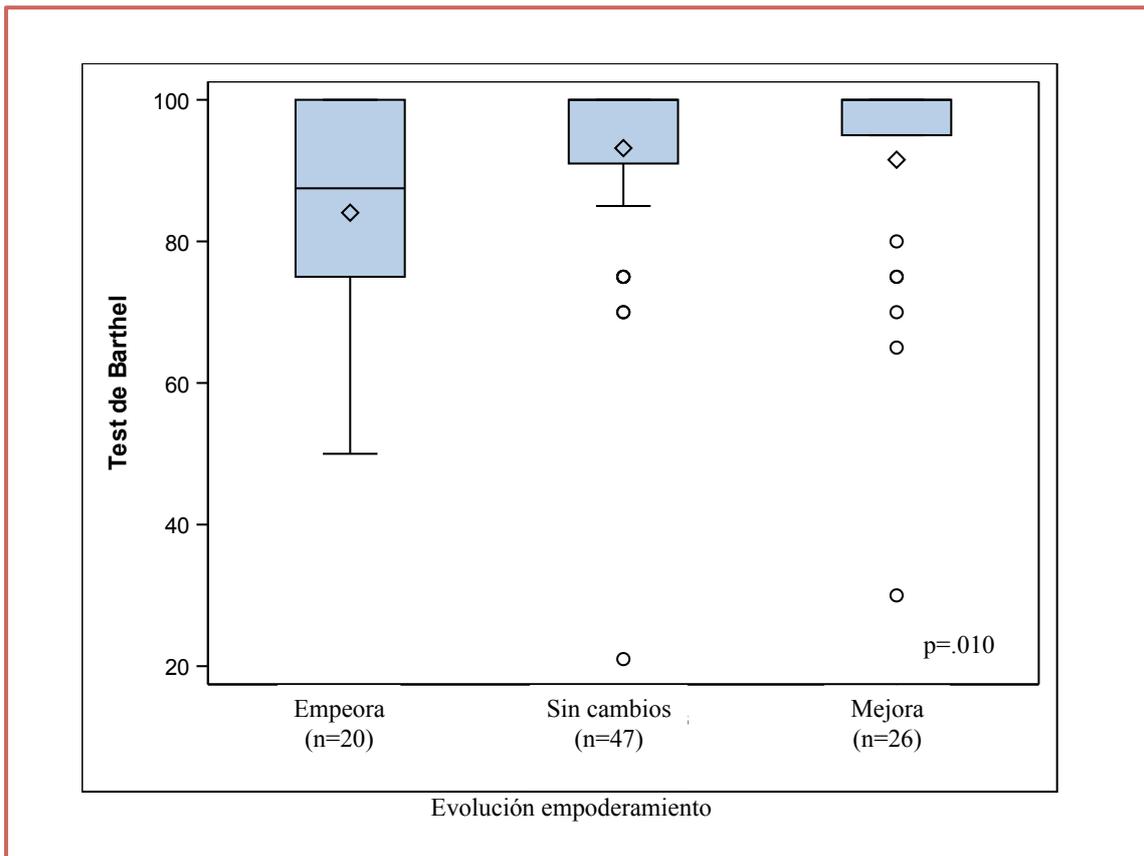
Gráfico 8.- Gráfico de barras entre clase funcional y evolución de empoderamiento



En cuanto a las variables psicosociales, el Test de Barthel, el Test de Pfeiffer y HADS-Ansiedad obtienen significación estadística.

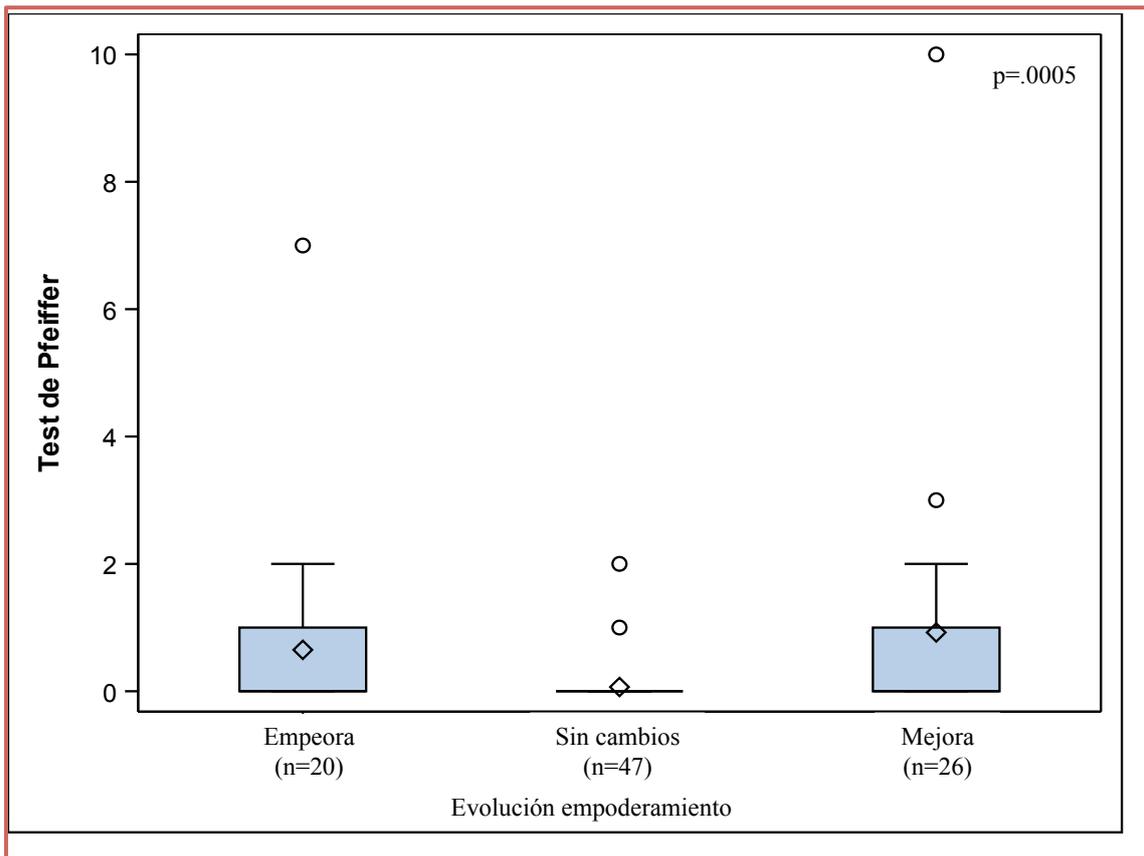
Respecto al Test de Barthel, los pacientes con mayor nivel de dependencia, tienden a empeorar los resultados del nivel de empoderamiento. (Gráfico 9)

Gráfico 9.- Diagrama de caja entre Test de Barthel y evolución de empoderamiento



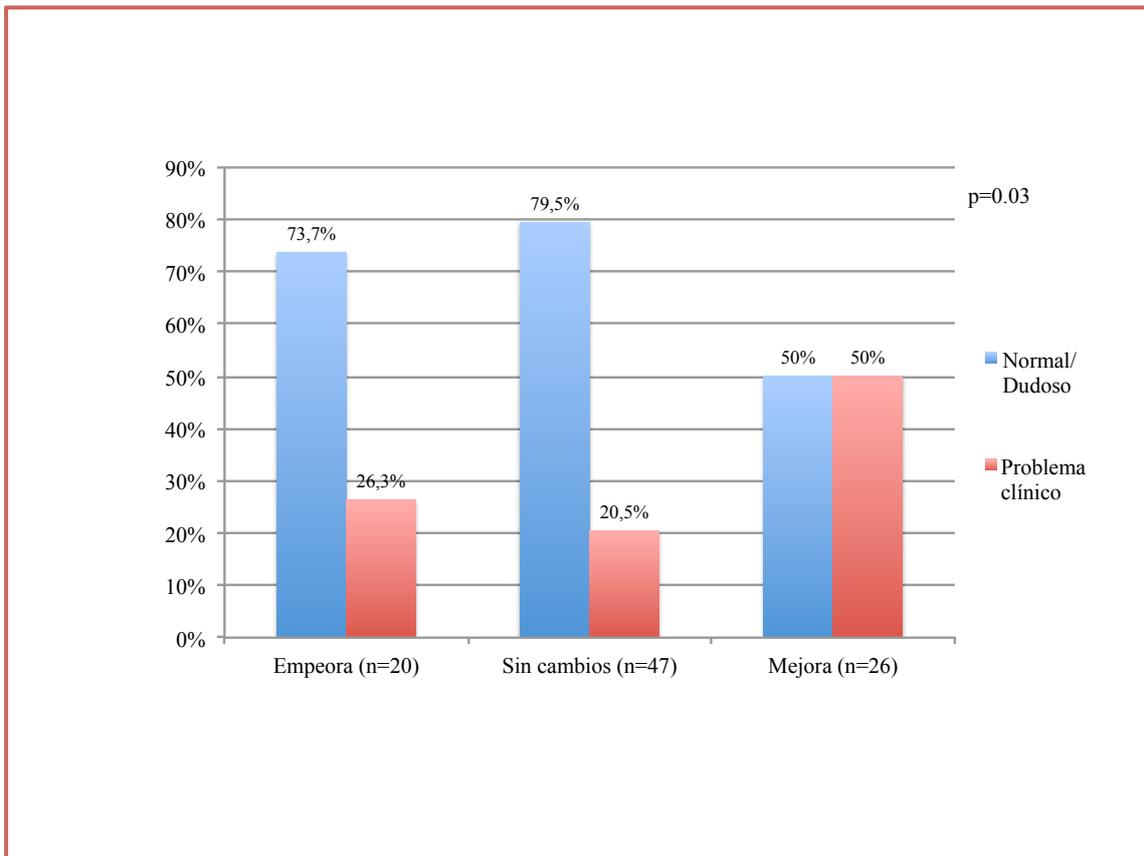
Sin embargo, los resultados del Test de Pfeiffer indican que los pacientes que presentan algún tipo de deterioro cognitivo tienden a mejorar el nivel de empoderamiento (Gráfico 10)

Gráfico 10.- Diagrama de caja entre Test de Pfeiffer y evolución de empoderamiento



En cuanto a la ansiedad, aquellos pacientes con síntomas de disconfort emocional presentan mejoría en el nivel de empoderamiento que aquellos que no tienen síntomas. (Gráfico 11)

Gráfico 11.- Gráfico de barras entre HADS Ansiedad y evolución de empoderamiento



A partir de las variables con  $p < .05$  se ha ajustado un modelo de regresión logística ordinal multivariante (Tabla 48).

Tabla 47.- Modelo de regresión logística ordinal multivariantes

Variable	X <sup>2</sup> Wald	p-valor
Edad	2.72	.099
NYHA	0.03	.864
Barthel	0.65	.421
Pfeiffer	2.93	.087
HADS Ansiedad	3.03	.082

Después de eliminar las variables no significativas, la única que se mantiene en el modelo es la edad ( $p=.018$ ).

Finalmente se realizó un modelo de regresión logística univariante con variables sociodemográficas, psicosociales y clínicas centrándonos en la trayectoria de

empeoramiento en relación al CEPEC. En este análisis quisimos concentrarnos en esta trayectoria dada su relevancia clínica. Para estudiar con atención este aspecto y vista la influencia de los niveles de partida en el CEPEC sobre los cambios en la puntuación del mismo decidimos incorporar esta variable en los análisis. Posteriormente, con aquellas variables que mostraron algún grado de significación estadística en el análisis univariante, desarrollamos un modelo de regresión logística binaria multivariante. (Tabla 49)

Este análisis ajustado mostró, que cuando se tiene en cuenta el nivel de partida del empoderamiento, la edad pierde significación y tanto el nivel de partida en los resultados del CEPEC como el nivel de dependencia determinan la evolución hacia una trayectoria desfavorable en la que el empoderamiento empeora. Así, aquellos pacientes que inicialmente presentan mayor nivel de empoderamiento y más dependencia tienen riesgo de empeorar el grado de empoderamiento.

*Tabla 48.- Factores clínicos y psicosociales asociados a la trayectoria empeoramiento en el nivel de empoderamiento*

	Modelo de Regresión logística univariante binaria		Modelo de regresión logística multivariante	
	OR (IC 95%)	p-value	OR (IC 95%)	p-value
Edad	1.15 (1.06-1.25)	.001	1.05 (0.98-1.13)	.122
Género	1.17 (0.41-3.32)	.767		
<b>Barthel</b>	<b>.45 (0.22-0.92)</b>	<b>.03</b>	<b>1.04 (1-1.09)</b>	<b>.03</b>
Pfeiffer	1.81(0.15-21.11)	.634		
HADS_depresión	2.77 (0.99-7.77)	.05	.85 (0.20-3.48)	.82
HADS_ansiedad	0.79 (0.25-2.5)	.70		
CF NYHA	0.64 (0.34-1.21)	.17		
FEVI	1.01 (0.98-1.05)	.33		
Hemoglobina	0.75 (0.57-0.98)	.03	1.03 (0.87-1.21)	.68
NT-proBNP	1 (1-1)	.66		
<b>CEPEC_basal</b>	<b>1.03 (1.01-1.06)</b>	<b>.008</b>	<b>.90 (0.86-0.94)</b>	<b>&lt;.001</b>

## **CAPÍTULO 5.- DISCUSIÓN**

### **5.1. Discusión de los resultados obtenidos**

El primer objetivo de esta tesis era realizar la adaptación transcultural y validación al español del cuestionario *Patient empowerment in long-term conditions* que evalúa el grado de empoderamiento de los pacientes en el manejo de las enfermedades crónicas.

En nuestro contexto, no existen instrumentos validados que permitan valorar el empoderamiento de los pacientes, por lo que era necesario o bien desarrollar uno nuevo, o adaptar uno desarrollado en otra cultura. Dos factores condicionaron la decisión de adaptar un cuestionario a nuestra cultura: por un lado, que el desarrollo de nuevos instrumentos es un proceso de gran complejidad y, por otro lado, que es necesario disponer de instrumentos genéricos, en diferentes idiomas, que permitan estudios comparativos a nivel internacional (172,198).

Tras una revisión de los instrumentos de empoderamiento disponibles se eligió el que es objeto de este trabajo con base en 3 criterios: 1) se había generado recientemente; 2) se había realizado evaluación de las propiedades psicométricas en términos de fiabilidad y validez, y 3) es un instrumento genérico tanto por el entorno como por el tipo de enfermedad de los pacientes a los que va dirigido.

El primer objetivo general generó dos objetivos específicos el primero realizar la adaptación transcultural al español del cuestionario, y el segundo, evaluar sus propiedades psicométricas.

El segundo objetivo general, generó a su vez dos objetivos específicos el primero identificar los patrones de empoderamiento basal de pacientes con IC en relación a datos demográficos, clínicos y psicosociales, y el segundo, identificar factores predictores del cambio en el tiempo -mejoría o empeoramiento de empoderamiento- respecto al nivel basal, en relación a las mismas variables

#### **5.1.1. Adaptación transcultural del cuestionario**

El primer objetivo específico, la adaptación transcultural, tenía como objetivo conservar el significado y garantizar la equivalencia entre la cultura en que se desarrolló originalmente y la población a la que va destinada (164,165,167,172,198).

Siguiendo las recomendaciones metodológicas utilizadas, la primera fase realizada fue la traducción directa, en la que se deben traducir los ítems y las opciones de respuesta del instrumento original, con al menos 2 versiones independientes. Si bien algunos

autores recomiendan más de dos(167), la mayoría de la literatura revisada realiza 2 traducciones directas (199–203), aunque puede encontrarse variabilidad entre una (204) y tres (205). Adicionalmente, además del número, se considera un criterio de calidad especificar las características que deben presentar los traductores (200,202,203). En nuestro caso los criterios de selección fueron: ser bilingües, con conocimientos de la cultura de origen y de destino, y con conocimientos sobre las áreas de interés del cuestionario. Consideramos que una de las fortalezas de esta primera fase fue la selección de los traductores, ya que no solo conocían los contenidos y el propósito del cuestionario, sino que todos pertenecían a profesiones vinculadas con la salud y, por tanto, familiarizados con los términos utilizados en el cuestionario.

Para la siguiente fase, conciliación y síntesis de las versiones traducidas en una única versión consensuada, se constituyó un panel de expertos formado por dos cardiólogos, uno de ámbito hospitalario y otro de atención primaria, una enfermera y una psicóloga experta en metodología de desarrollo de instrumentos de medición de salud percibida.

Para la selección de los expertos también se utilizaron unos criterios determinados: conocimientos sobre la población diana a la que se iba a aplicar el cuestionario, en este caso a pacientes con enfermedad cardiaca, nivel alto de conocimientos del idioma original, conocimientos sobre metodología en elaboración de test y conocimientos sobre el constructo empoderamiento. Debido a la dificultad de encontrar expertos que cumplieran los cuatro criterios, se aceptó que cada uno de ellos cumpliera al menos tres, de forma que en la suma de todos los expertos estuvieran representados los cuatro criterios.

Aunque algunos autores recomiendan la incorporación de los traductores al panel de expertos(172,199,202,203), no fue así en nuestro caso, ya que todos los expertos cumplían con el criterio señalado anteriormente en cuanto a conocimientos del idioma de origen.

Los expertos tenían como objetivo la revisión semántica, conceptual y de contenido de las tres versiones traducidas y proponer una única versión. La equivalencia semántica reproduce el significado del texto original, la conceptual valora la pertinencia de los ítems respecto al fenómeno estudiado y la de contenido que los ítems tienen relevancia para la cultura de destino(164,165,206,207).

En algunos estudios, esta fase de equivalencia de contenido se ha utilizado como la validación de contenido del cuestionario, ya que ambos procesos utilizan la misma metodología(199,205,208). En nuestro caso, los expertos sólo se ocuparon de que los ítems se adecuaran a la población a la que iba dirigido y no si los ítems eran adecuados para evaluar el constructo y si debían mantenerse o no en la versión adaptada(209,210).

En la siguiente fase, traducción inversa y conciliación de diferencias, entre el instrumento original y la traducción inversa, se realizó una única retrotraducción y una conciliación mediante consulta al autor de la versión original. Sin embargo, y a tenor de la bibliografía consultada, la metodología de esta fase difiere de unos estudios a otros siendo común la utilización de dos traducciones inversas(201–205,208,211) para posteriormente comparación entre retrotraducción y versión original(202,204,208), o bien formación de panel de expertos y comparación de versiones(201,208,211), e incluso formación de panel de expertos, comparación de versiones y consulta al autor de la versión original(203).

En la fase final, las recomendaciones indican no solo realizar un ensayo de administración a una muestra de conveniencia, sino realizar entrevistas cognitivas para evaluación de la comprensión y la aplicabilidad, metodología empleada en la mayor parte de los estudios consultados (200,202–204), mientras que otros utilizan un panel de expertos para evaluar la comprensibilidad (199,201,205).

En las entrevistas cognitivas se incorpora el elemento de equivalencia operativa, que define al elemento como adecuado y comprensible, por lo que esta fase se centra en identificar la complejidad o dificultad de comprensión de algunos términos incluidos en determinados ítems (206,212).

Los pacientes solo identificaron problemas de comprensión en 5 ítems, lo que evidenció que, a pesar de que el comité de expertos estaba formado solo por profesionales, estos consiguieron dotar al cuestionario de expresiones naturales para los pacientes.

### **5.1.2. Propiedades psicométricas del cuestionario**

La validación de un instrumento debe entenderse como un proceso continuo y dinámico, que va adquiriendo mayor fortaleza a medida que se evalúan sus propiedades psicométricas en distintas poblaciones y ámbitos(165), por lo que los resultados aquí presentados deben contextualizarse de dicho modo.

Los resultados del segundo objetivo específico, el análisis psicométrico del instrumento, se realizó en términos de factibilidad, fiabilidad, validez de constructo y sensibilidad al cambio. Los resultados indican una alta consistencia interna pero débil reproducibilidad, y moderada sensibilidad al cambio. Respecto al análisis de la validez de constructo, que se realizó desde diferentes aproximaciones, dio resultados desiguales, ya que por un lado no se confirma la estructura del cuestionario original, pero sin embargo si se confirmaron las hipótesis en cuanto a validez divergente y convergente.

Nuestros resultados no son comparables al estudio de validación de la versión original(135), ya que sólo evaluaron la consistencia interna y la validez de constructo. Siguiendo las recomendaciones de los autores de la versión original se han realizado mediciones con la escala total de empoderamiento, dada la naturaleza poco clara de la solución de los tres factores que obtuvieron tras el análisis factorial, por lo que a la espera de la revisión de la estructura de la escala, se han analizado las propiedades con el sumatorio total del cuestionario, sin tener en cuenta las dimensiones.

Los resultados en cuanto a la factibilidad del cuestionario mostraron un elevado porcentaje de valores perdidos, esto puede deberse a la longitud de la escala, seguramente se beneficiaría de una reducción en el número de ítems, lo que mejoraría su uso en la práctica clínica. El CEPEC mostró diferencias respecto al efecto suelo en comparación al resto instrumentos, pero no tanto en el efecto techo, estos resultados parecen contradecir la teoría de las ventajas de los instrumentos específicos sobre los genéricos, aunque puede estar condicionada por el tamaño muestral (173,182).

Los resultados en cuanto a fiabilidad se midieron a través de la consistencia interna y de la reproducibilidad. La consistencia interna del cuestionario original de empoderamiento alcanzó un alfa de Cronbach de 0.82 (135). En este sentido, los resultados obtenidos en la versión española mejoran al instrumento original al obtener un alfa de Cronbach de 0.93, mejoran incluso al resto de instrumentos recogidos, la mayoría de ellos específicos para pacientes con insuficiencia cardiaca. Un valor de alfa de Cronbach superior a 0.7 se considera aceptable para considerar que un instrumento tiene una buena consistencia interna(168), sin embargo el problema está en el límite superior, ya que algunos autores consideran una fiabilidad excelente cuando se obtienen valores entre 0.9-0.95 (165,184,185), pero otros consideran que hay redundancia o duplicación de ítems (213). Por otro lado debe tomarse en consideración que la fiabilidad de un test depende del

tipo de muestra seleccionada y de la longitud del test, una alta variabilidad de la muestra y un número elevado de ítems, aumenta el valor del coeficiente de fiabilidad(214,215).

Sin embargo, los resultados en cuanto a reproducibilidad, no han sido adecuados, con un resultado del CCI de 0.47, considerado como una fuerza de concordancia mediocre(216).

Este resultado, creemos que puede estar condicionado por dos motivos, por un lado, que para cumplir el requisito de que los pacientes se mantuvieran en una situación estable desde la evaluación basal, disponemos de una muestra pequeña y, por otro lado, al elevado porcentaje de valores perdidos que presenta el cuestionario.

Otro motivo de discrepancia entre diferentes autores es sobre el intervalo temporal en que se deben realizar ambas aplicaciones del test. Periodos de tiempo demasiado largos pueden provocar oscilaciones en las respuestas producto de factores evolutivos, y, por el contrario, periodos cortos pueden verse influenciados por la memorización de los ítems por parte de los encuestados. La selección del intervalo temporal debería estar guiada por criterios relacionados con el constructo medido y con la población seleccionada(215,217). En nuestro caso, el intervalo seleccionado, estuvo marcado por la disponibilidad de los pacientes a realizar de nuevo el test en el marco de una visita educacional tras el alta, y que se correspondía con el mínimo recomendado por algunos autores(184,218).

Los resultados del AFE del instrumento original ya mostró una estructura de factores poco clara, además de no confirmar el modelo teórico en el que se sustentaba. Con estos antecedentes, las posibilidades de que el AFC corroborará los ítems y los factores, era poco probable, como así indican los resultados, ya que los valores de ajuste se mostraron muy alejados de lo que se considera adecuado, además de que hubo correlaciones de ítems y dimensiones no favorables. Estos resultados condicionaron realizar un AFE con el objetivo de explorar la estructura interna del cuestionario.

El AFE, en términos de factores y varianza, produjo resultados similares a los del instrumento original(135); sin embargo, el hecho de que algunos ítems no cargaran en ningún factor y que algunos ítems tuvieran una comunalidad  $<0.4$ , redujo el número de ítems del instrumento. También encontramos ítems que cambiaron de factor respecto al original. Sería razonable esperar que las percepciones y preferencias del paciente varíen entre culturas, por lo que el hecho de que estos elementos se agrupen de manera

diferente no es sorprendente, aunque, como se ha señalado anteriormente, no se puede obviar que la versión original también tiene una estructura de factores poco clara. Los autores del instrumento original consideraron que una solución de tres factores tenía la estructura más simple, pero esta solución era claramente subóptima y necesita pruebas futuras.

Respecto a la validez, el reto en nuestro caso, es que no disponíamos de ningún instrumento estándar de empoderamiento validado en español con el que poder establecer correlaciones, por lo que nuestras hipótesis se basaban en las presentadas en la validación original(135), y en las interrelaciones que se establecen entre el concepto de empoderamiento, autoeficacia, autocuidado y calidad de vida(219) pero que no siempre son lineales.

En términos de variables clínicas, la mayoría de las relaciones que nos planteamos en la hipótesis fueron apoyadas, excepto en el índice de comorbilidad y en el tiempo de evolución. En el estudio original, obtuvieron el mismo resultado en cuanto a comorbilidad, pero no así en el tiempo de evolución de la enfermedad(135).

En nuestra hipótesis inicial la presencia de depresión y ansiedad no correlacionaba con empoderamiento, en línea con los resultados del estudio original, sin embargo, nuestros resultados muestran una correlación con ansiedad.

Las relaciones esperadas con los cuestionarios de calidad de vida, autoeficacia y autocuidado se cumplieron todas.

El coeficiente de sensibilidad al cambio observada en el sumario general (0.67) se considera como efecto moderado siguiendo los criterios definidos por Cohen(220). Este resultado es inferior a los obtenidos por el cuestionario de calidad de vida y de autocuidado, que obtienen efectos grandes, ambos superiores a 1, incluso superiores a otros estudios previos(173,182).

### **5.1.3. Patrones de empoderamiento y trayectorias de cambio**

El primer propósito de este segundo objetivo fue identificar los patrones de empoderamiento basal. En una primera aproximación a la asociación del nivel de empoderamiento con variables sociodemográficas no se obtuvo ningún resultado estadísticamente significativo, sin embargo hay datos que no deben obviarse sobre todo en relación a la práctica clínica y al diseño de intervenciones educativas, como es la relación entre niveles más altos de calificación educativa y empoderamiento, relación

que se ha puesto de manifiesto en numerosos estudios de empoderamiento (135,154,156,157,221,222).

Respecto a las variables clínicas, diferenciaremos entre aquellas que tienen relación con el paciente con enfermedad crónica cómo es el tiempo de evolución de la enfermedad y la presencia de comorbilidades, y aquellas otras que sólo hacen referencia al paciente con IC, como son la clase funcional NYHA y el NT-prpBNP.

En las primeras no obtuvimos significación estadística, sin embargo, sí que hay una tendencia a que pacientes con mayor tiempo de evolución de la enfermedad y menor comorbilidad presentan niveles más altos de empoderamiento. La cantidad de tiempo transcurrido desde el diagnóstico puede tener un impacto en el nivel de empoderamiento ya que guarda relación con la capacidad de aceptación y adaptación a la enfermedad(126,128,162,221). Respecto a la comorbilidad, tan sólo Small et al. (135) analizan la relación entre empoderamiento y el número de enfermedades crónicas, obteniendo los mismos resultados presentados en este estudio.

En relación a las segundas, sí que se obtuvo significación estadística. Aquellos pacientes con mayor clase funcional y con valores mayores de NT-proBNP, es decir pacientes con mayor afectación clínica de IC, presentan niveles más bajos de empoderamiento. No podemos comparar nuestros resultados con otros estudios, porque no se han encontrado precedentes sobre estudios de IC y empoderamiento, aunque sí que parece que existe relación entre el nivel de empoderamiento y el nivel de salud funcional del paciente(151,221).

Respecto a las variables psicosociales, no obtuvimos significación estadística con el Test de Barthel, aunque los pacientes independientes para las ABVD tendían a presentar niveles más elevados de empoderamiento. En relación a la ansiedad y a la depresión, obtuvimos resultados estadísticamente significativos en ansiedad, pero no en depresión. Los resultados en la subescala Ansiedad manifiesta que aquellos pacientes con mayor nivel de ansiedad tienen menor nivel de empoderamiento. De hecho, en el modelo lineal multivariante realizado con todas las anteriores variables significativas, sólo se confirmó la ansiedad como relación significativa con empoderamiento. Los resultados en estudios precedentes que relacionan estas mismas variables no son concluyentes ya que se obtienen tanto relaciones positivas (a mayor ansiedad, mayor empoderamiento)(223), como negativas (a mayor ansiedad menor empoderamiento)(156), como ausencia de relación(135,154).

Respecto a la correlación entre los cuestionarios de CVRS, autocuidado y empoderamiento indican que no hay correlación entre CVRS y autocuidado, pero sí la hay, moderada pero estadísticamente significativa entre empoderamiento y CVRS, y entre empoderamiento y autocuidado. La falta de correlación entre CVRS y autocuidado ya han sido informados en estudios previos que evidencia la interacción compleja entre las conductas de autocuidado y la CVRS(224–226). Sin embargo, hay pocos estudios de asociación entre CVRS, autocuidado y empoderamiento. En un estudio en el que se analizan las relaciones entre empoderamiento y autocuidado en pacientes diabéticos, parece existir una influencia positiva ya que pacientes con niveles altos de empoderamiento mejoran las conductas de autocuidado (227).

El segundo propósito de este segundo objetivo fue identificar factores predictores del cambio en el tiempo -mejoría o empeoramiento de empoderamiento- respecto al nivel basal, en relación a datos demográficos, clínicos y psicosociales.

Las trayectorias de mejoría se asociaron con pacientes con peor salud funcional, con cierto grado de deterioro cognitivo y con signos de ansiedad, que se corresponden con aquellos pacientes que partían, en el análisis basal, de un nivel bajo de empoderamiento. Ante la falta de estudios en pacientes con IC y empoderamiento, sí que se ha documentado que los pacientes con mayor sintomatología tienden a desarrollar más conductas de autocuidado(226)

Se hizo un análisis específico de la trayectoria “empeoramiento” dada su relevancia clínica en el seguimiento de estos pacientes. Las trayectorias de empeoramiento se asociaron con pacientes de edad más avanzada y con mayor nivel de dependencia para las ABVD. Cuando en estos modelos se incluye un factor clave en el cambio del empoderamiento como es el nivel de partida del mismo, se objetivó que la dependencia y el propio nivel de empoderamiento basal determinan el riesgo a experimentar un empeoramiento en el nivel de empoderamiento. Concretamente, un alto nivel de empoderamiento basal fue un factor asociado de forma independiente a una trayectoria de empeoramiento del empoderamiento durante la evolución, En realidad este hallazgo puede tan solo traducir que los pacientes con altos niveles de empoderamiento de partida tienen poco margen de mejora del mismo con intervenciones y que pequeños cambios a la baja en cifras absolutas, aunque no sean especialmente significativos, les harán cualificar como pacientes en los que su empoderamiento ha empeorado

## 5.2. Limitaciones del estudio

En primer lugar, se describen las limitaciones relacionados con el estudio de evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario, y posteriormente las relacionadas con el estudio de los patrones de empoderamiento.

La principal limitación del estudio de validación es el tamaño de la muestra, aunque algunos autores sugieren un número de participantes equivalente a 2 a 10 veces el número de preguntas contenidas en el cuestionario(168), el número mínimo aconsejado en otras fuentes es de 5 participantes por ítem(197,217). En nuestro caso, dado que el número de preguntas en el cuestionario empleado en este estudio fue de 47, el número óptimo de sujetos a incluir en el estudio hubiera sido de 235 a 470, por lo cual 124 participantes, con una razón de participantes/preguntas de 2,63, podría considerarse subóptimo o aceptable según las fuentes consultadas.

La limitación en cuanto al tamaño de la muestra es especialmente relevante para apoyar el análisis factorial, ya que se requieren muestras mayores. Se recomiendan 200 casos como mínimo, teniendo en cuenta condiciones óptimas de comunalidades elevadas y factores bien determinados, en casos de comunalidades bajas y factores poco determinados este número podría llegar a ser de 500(188,228).

Para conformar la submuestra de estabilidad se utilizó únicamente la clasificación funcional de la IC, asumiendo que los pacientes que se hallaban en la misma capacidad funcional no habrían cambiado la percepción sobre el empoderamiento. Aunque las características métricas de la clasificación NYHA no son bien conocidas(229), hay una reconocida variabilidad en su utilización y poca evidencia sobre su capacidad para detectar la mínima diferencia clínicamente relevante(182), esta característica puede haber producido una subestimación de la reproducibilidad del instrumento. A pesar de estas limitaciones, la NYHA es una escala ampliamente usada en la práctica diaria para evaluar el estado de cambio del paciente desde la perspectiva del profesional. De forma parecida, la conformación de las submuestras de sensibilidad al cambio en mejoría y no mejoría, utilizó la misma variable, entre otras también indirectas, como eran los reingresos o descompensaciones.

Por otro lado, para el estudio de validez, al no disponer de un test de referencia (*Gold Standard*) disponible en nuestro idioma, se eligieron aquellas variables que según la literatura(219) se relacionan con el empoderamiento.

Otro aspecto a considerar es el tipo de población seleccionada, mientras que el cuestionario original fue validado con una muestra de pacientes crónicos heterogéneos (diabetes, asma y cardiopatía isquémica), para este estudio sólo se seleccionaron a pacientes con IC. Esta decisión estuvo motivada por el tipo de validación realizado, ya que, aunque se disponía de instrumentos genéricos de CVRS aplicables a diferentes tipos de enfermos crónicos, no ocurría igual con los instrumentos de autocuidado.

Por último, el sesgo de falta de respuesta y el fenómeno de deseabilidad social es un problema común en las encuestas autoinformadas(230).

En cuanto al estudio de patrones, contiene las limitaciones propias e inherentes ya detalladas anteriormente en relación al uso del cuestionario de empoderamiento. El tamaño de la muestra también puede considerarse una limitación, ya que no se realizó un cálculo, sino que se utilizó la misma muestra analizada para el estudio de validación.

Por otro lado, aunque se trata de un estudio observacional, todos los pacientes están incluidos en los programas educacionales para pacientes con IC, con gran soporte al autocuidado y a la autogestión de la enfermedad, lo que puede limitar la generalización de nuestros hallazgos

Por último, consideramos que los tiempos de seguimiento pueden considerarse demasiado cortos como para detectar cambios relevantes en el nivel de empoderamiento.

### **5.3. Implicaciones para la práctica profesional y nuevas líneas de investigación**

El desarrollo y validación del cuestionario es un proceso continuo, ya que se considera que un instrumento es más válido cuanto más evidencia haya sobre él. Se requiere investigación profunda de sus propiedades psicométricas y de su construcción para refinar la estructura interna del cuestionario, ya que sus posibilidades de uso son infinitas, en primer lugar como una herramienta para la investigación de los servicios de salud en el manejo de afecciones a largo plazo, y en segundo lugar como posible PROM para la mejora de la calidad de los programas de atención a la cronicidad.

A continuación, se describen una serie de potenciales líneas futuras de investigación de la escala de empoderamiento propuesta. Se requieren nuevos estudios, que incluyan mayores muestras y población más heterogénea en cuanto a tipo de enfermedad, aunque ello implique establecer el uso de instrumentos genéricos para poder realizar los estudios de validación.

Creemos necesario desarrollar más investigación sobre el instrumento para poder clarificar claramente su estructura, ya que el constructo empoderamiento es un concepto multidimensional y los resultados del análisis factorial exploratorio sugieren que el instrumento podría estar formado por múltiples factores más pequeños.

Por otro lado, el primer análisis factorial realizado en este estudio preliminar indica la redundancia de algunos ítems por lo que elaborar una versión abreviada, sería útil tanto para reducir la carga de los encuestados como para mejorar la calidad de los datos.

La construcción original del instrumento se basó en un trabajo cualitativo que recogía las perspectivas de los pacientes sobre el constructo empoderamiento, en la misma línea metodológica, se podría explorar cuales serían aquellas estrategias facilitadoras del empoderamiento del paciente.

A la espera de nuevos estudios que permitan disponer de un instrumento fiable, válido y sensible, el cuestionario de empoderamiento podría ser útil en diferentes diseños de estudios de autogestión de la enfermedad, estudios longitudinales o ensayos controlados aleatorios de intervenciones de autogestión. El instrumento puede utilizarse para valorar los efectos de las intervenciones diseñadas para mejorar el empoderamiento y si dichos cambios se asocian posteriormente con cambios en las conductas de autocuidado, resultados de salud y calidad de vida.

En cuanto al estudio de patrones y trayectorias propuesto en este trabajo, se debe promover investigación adicional en esta línea y en este mismo tipo de paciente ya que es esencial conocer y comprender los factores que contribuyen a mantener o a abandonar conductas de autocuidado y de autogestión de la enfermedad y cómo estas se relacionan con CVRS.

#### **5.4. Financiación y difusión de la investigación**

Este estudio recibió una Beca Esteve de Innovación en Salud en Atención Sanitaria al Paciente Crónico 2015, en el área temática de Autocuidado, con el título *Patrones de cambio en el empoderamiento de los pacientes con insuficiencia cardiaca*. Entidad: Esteve Química S.A. Periodo: 1/1/2016-31/12/2016. Cuantía: 8000€. Investigadora principal: Paloma Garcimartín Cerezo. (Anexo 13)

En el mismo año recibió una beca del Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Economía y Competitividad y Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad), cofinanciado por FEDER, (PI15 / 00089) con el título *Patrones de cambio en el*

*empoderamiento de los pacientes con insuficiencia cardiaca*. Periodo: 1/1/2016-31/12/2018. Cuantía: 24.805 €. Investigadora principal: Paloma Garcimartín Cerezo. (Anexo 14)

La investigadora de este estudio ha recibido una ayuda a la Investigación del *Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut* (PERIS), en la acción instrumental de intensificación de enfermería. Periodo: 1/4/2017-31/12/2017. (Anexo 15)

Este estudio ha sido presentado a diferentes medios de difusión a partir de la presentación de comunicaciones orales, posters y mesas redondas en congresos, así como publicaciones científicas en diferentes revistas tanto nacionales como internacionales. (Anexo 16-21)

## **CAPÍTULO 6.- CONCLUSIONES**

Este estudio adaptó al contexto español un instrumento de empoderamiento para pacientes con enfermedad crónica, y examinó, de forma preliminar, su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio:

- El rigor metodológico seguido durante los procesos de traducción y adaptación ha garantizado la equivalencia semántica y conceptual del Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC) al contexto español.
- El CEPEC es un instrumento moderadamente fiable ya que presenta una consistencia interna excelente pero moderada reproducibilidad.
- El CEPEC tiene una validez de constructo correcta mostrando correlaciones convergentes y divergentes con otras medidas como calidad de vida, autoeficacia y autocuidado, además de con variables clínicas y psicosociales, sin embargo, el análisis factorial de su estructura mostró un ajuste insuficiente.
- El CEPEC es un instrumento sensible ya que capaz de detectar los cambios que se producen en los pacientes al compararlos en dos grupos (mejoría clínica vs no mejoría), sin embargo, el estadístico tamaño del efecto ofrece resultados moderados.
- Los factores predictores de bajo nivel de empoderamiento basal son peor estado funcional de salud y síntomas de ansiedad.
- Las factores que pueden predecir una disminución en el nivel de empoderamiento, son el propio nivel basal de empoderamiento, la edad y el nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria.

## **CAPÍTULO 7.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Department of Economic and Social Affairs. Population Division. World Population Prospects: The 2017 Revision, Key Findings and Advance. [Internet]. Nuw York; 2017. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [https://esa.un.org/unpd/wpp/Publications/Files/WPP2017\\_KeyFindings.pdf](https://esa.un.org/unpd/wpp/Publications/Files/WPP2017_KeyFindings.pdf)
2. Instituto Nacional de Estadística. Proyecciones de Población 2016–2066 [Internet]. 2016. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np994.pdf>
3. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Europea de Salud en España (ESEE 2014) [Internet]. 2014. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np937.pdf>
4. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2012. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
5. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2016. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2016/Informe\\_Anuual\\_SNS\\_2016\\_completo.pdf](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2016/Informe_Anuual_SNS_2016_completo.pdf)
6. Sánchez Mollá M, Candela García I, Gómez-Romero FJ, Orozco Beltrán D, Ollero Baturone M. Concordancia entre sistemas de estratificación e identificación de pacientes crónicos complejos en Atención Primaria. *Rev Calid Asist.* 2017;32(1):10–6.
7. Amblàs-Novellas J, Espauella-Panicot J, Inzitari M, Rexach L, Fontecha B, Romero-Ortuno R. The challenge of clinical complexity in the 21st century: Could frailty indexes be the answer? *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2017;52(3):159–66.
8. Mayoral-Cortes JM, Aragonés-Sanz N, Godoy P, Sierra-Moros MJ, Cano-Portero R, González-Moran F, et al. Las enfermedades crónicas como prioridad de la vigilancia de la salud pública en España. *Gac Sanit.* 2016;30(2):154–7.
9. Consejo internacional de enfermeras (CIE). Servir a la comunidad y garantizar la calidad: las enfermeras en la vanguardia de los cuidados de las enfermedades crónicas [Internet]. Ginebra, Suiza; 2010 [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/ind/indkit2010\\_sp.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/ind/indkit2010_sp.pdf)
10. The Boston Consulting Group. Informe Cronos: Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos [Internet]. 2014. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: <http://www.munideporte.com/imagenes/documentacion/ficheros/02DC2114.pdf>
11. Nuño-Solinís R. Desarrollo e implementación de la Estrategia de Cronicidad del País Vasco: lecciones aprendidas. *Gac Sanit.* 2016;30(S1):106–10.
12. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. 2002. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-2002-22188)
13. García-Goñi M, Hernández-Quevedo C, Nuño-Solinís R, Paolucci F. Pathways towards chronic care-focused healthcare systems: Evidence from Spain. *Health Policy.* 2017;108(2):236–45.

14. Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020 [Internet]. 2016 [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [http://premsa.gencat.cat/pres\\_fsvp/docs/2016/07/19/16/28/b3fef4ba-4f05-49b5-b700-16e9a32e0d08.pdf](http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2016/07/19/16/28/b3fef4ba-4f05-49b5-b700-16e9a32e0d08.pdf)
15. World Health Organization(WHO). Regional Office for Europe. Health 2020 policy framework and strategy document. [Internet]. 2012. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0020/170093/RC62wd08-Eng.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/170093/RC62wd08-Eng.pdf)
16. World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: building blocks for actions: Global report WHO/NMC/CCH. [Internet]. Geneva; 2002. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccglobalreport.pdf>
17. Bengoa R. Curar y cuidar. In: Bengoa R, Nuño-Solinís R, editors. Curar y cuidar Innovación en la gestión de enfermedades crónicas : una guía para avanzar. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2008.
18. Departamento de Sanidad y Consumo. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi [Internet]. 2010. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: <http://www.rafaelbengoa.com/wp-content/uploads/cronicidad/EstrategiaCronicidad.pdf>
19. Departament de Salut. Programa de prevención y atención a la cronicidad [Internet]. 2012. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/arxiu/562conceptual.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/562conceptual.pdf)
20. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002;288(14):1775–9.
21. Coleman CF, Wagner E. Mejora de la atención primaria a pacientes con condiciones crónicas: el modelo de atención a crónicos. In: Bengoa R, Nuño-Solinís R, editors. Curar y cuidar Innovación en la gestión de enfermedades crónicas : una guía para avanzar. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2008.
22. Nuño-Solinís R. Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso Kaiser Permanente. *Rev Adm Sanit*. 2007;5:283–92.
23. Consejería de Sanidad. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Comunidad de Madrid [Internet]. 2013. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>
24. Orozco-Beltrán D, Ollero-Baturone M. Conferencia nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas. *Aten Primaria*. 2011;43(4):165–6.
25. Ollero-Baturone M, Orozco-Beltrán D, Domingo-Rico C, Román-Sánchez P, López-Soto A, Melguizo -iménez M, et al. “Declaración de Sevilla” Conferencia nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas. *Rev Clin Esp*. 2011;211(11):604–6.
26. Cabrera-León A, Jadad AR, Nuño-Solinís R, Bernabéu-Wittel M, Morales-Asencio JM, Valdivieso-Martínez B, et al. Improving care for people living with chronic diseases: Innovative examples from Spain. *Int J Heal Manag*. 2012;5(4):208–15.
27. Consejería de Salud. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades

- Crónicas 2012-2016 [Internet]. 2012. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAtencEECC.pdf>
28. Conselleria de Salut. Plan de atención a pacientes con enfermedades crónicas de la Comunidad Valenciana [Internet]. 2014. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2792-2014.pdf>
  29. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de Salut 2011-2015. [Internet]. 2011. [consultado 8 Ago 2017]. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el\\_departament/pla\\_de\\_salut/documents/arxiu/guiapladesalutcast.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_salut/documents/arxiu/guiapladesalutcast.pdf)
  30. Departament de la Presidència. Generalitat de Catalunya. Plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitaria Hoja de ruta 2014 - 2016 - Resumen ejecutivo [Internet]. 2014. [consultado 15 Mayo 2018]. Disponible en: [http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS\\_full\\_ruta\\_RE\\_2014\\_2016\\_20140715\\_castella.pdf](http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_full_ruta_RE_2014_2016_20140715_castella.pdf)
  31. Departament de la Presidència. Generalitat de Catalunya. Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Sòcial i Sanitaria 2017-2020 [Internet]. 2016. [consultado 15 Mayo 2018]. Disponible en: [http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS\\_full\\_ruta\\_RE\\_2014\\_2016\\_20140715\\_castella.pdf](http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_full_ruta_RE_2014_2016_20140715_castella.pdf)
  32. Espallargues M, Serra Sutton V, Solans M, Torrente E, Escarrabill Sanglas J, Moharra M, et al. Desarrollo de un marco conceptual para la evaluación de la atención a la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. *Rev Esp Salud Pública*. 2016;90(1):e1–16.
  33. Serra-Sutton V, Espallargues M EJ. Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Barcelona; 2016. [consultado 15 Mayo 2018]. Disponible en: [http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/Informe\\_indicadores\\_Cronicidad\\_120516.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/Informe_indicadores_Cronicidad_120516.pdf)
  34. Delgado JF, Oliva J, Llano M, Pascual-Figal D, Grillo JJ, Comín-Colet J, et al. Health Care and Nonhealth Care Costs in the Treatment of Patients With Symptomatic Chronic Heart Failure in Spain. *Rev Esp Cardiol*. 2014;67(8):643–50.
  35. Anguita-Sánchez M, Crespo-Leiro M, 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 Esp Cardiol*. 2008;61(10):1041–9.
  36. Fernández Gassó M, Hernando-Arizaleta L, Palomar-Rodríguez J, Soria-Arcos F, Pascual-Figal D. Trends and Characteristics of Hospitalization for Heart Failure in a Population Setting From 2003 to 2013. *Rev Esp Cardiol*. 2017;70(9):720–6.
  37. Heidenreich PA, Albert NM, Allen LA, Bluemke DA, Butler J, Fonarow GC, et al. Forecasting the Impact of Heart Failure in the United States: A Policy Statement From the American Heart Association. *Circ Hear Fail*. 2013;6(3):606–19.
  38. Feltner C, Jones C, Cené C, Zheng Z, Sueta C, Coker-Schwimmer E, et al. Transitional Care Interventions to Prevent Readmissions for Persons With Heart Failure. *Ann Intern*

- Med. 2014;160(11):774.
39. Sayago-Silva I, García-López F, Segovia-Cubero J. Epidemiology of Heart Failure in Spain Over the Last 20 Years. *Rev Esp Cardiol.* 2013;66(8):649–56.
  40. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of. *Eur J Hear Fail.* 2016;18(8):891–975.
  41. Jessup M, Marwick TH, Ponikowski P, Voors AA, Yancy CW. 2016 ESC and ACC/AHA/HFSA heart failure guideline update - what is new and why is it important? *Nat Rev Cardiol.* 2016;13(10):623.
  42. Miller-Davis C, Marden S, Leidy NK. The New York Heart Association Classes and functional status: What are we really measuring? *Hear Lung.* 2006;35(4):217–24.
  43. Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray JJV, Ponikowski P, Poole-Wilson PA, et al. ESC Guidelines for the Diagnosis And Treatment of Acute And Chronic Heart Failure 2008. *Rev Esp Cardiol.* 2008;61(12):1329.
  44. Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, Feldman AM, Francis GS, Ganiats TG, et al. ACC/AHA 2005 Guideline Update for the Diagnosis and Management of Chronic Heart Failure in the Adult: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure): Developed in Collaboration With the American College of Chest Physicians and the International Society for Heart and Lung Transplantation: Endorsed by the Heart Rhythm Society. *Circulation.* 2005;112(12):e154–235.
  45. Ponikowski P, Anker SD, AlHabib KF, Cowie MR, Force TL, Hu S, et al. Heart failure: preventing disease and death worldwide. *ESC Hear Fail.* 2014;1(1):4–25.
  46. Ambrosy AP, Fonarow GC, Butler J, Chioncel O, Greene SJ, Vaduganathan M, et al. The global health and economic burden of hospitalizations for heart failure: lessons learned from hospitalized heart failure registries. *J Am Coll Cardiol.* 2014;63(12):1123–33.
  47. Crespo-Leiro MG, Anker SD, Maggioni AP, Coats AJ, Filippatos G, Ruschitzka F, et al. European Society of Cardiology Heart Failure Long-Term Registry (ESC-HF-LT): 1-year follow-up outcomes and differences across regions. *Eur J Hear Fail.* 2016;18(6):613–25.
  48. González-Juanatey JR, Ezquerro EA, Martínez VB, Gutiérrez PC, de Santiago Nocito A, Fradera IZ. Heart Failure in Outpatients: Comorbidities and Management by Different Specialists. The EPISERVE Study. *Rev Esp Cardiol.* 2008;61(6):611–9.
  49. Farré N, Vela E, Clèries M, Bustins M, Cainzos-Achirica M, Enjuanes C, et al. Real world heart failure epidemiology and outcome: A population-based analysis of 88,195 patients. *PLoS One.* 2017;12(2):e0172745.
  50. Farré N, Vela E, Clèries M, Bustins M, Cainzos-Achirica M, Enjuanes C, et al. Medical resource use and expenditure in patients with chronic heart failure: a population-based analysis of 88 195 patients. *Eur J Hear Fail.* 2016;18(9):1132–40.

51. Comité SEC-Excelente-Insuficiencia Cardiaca. Estándar de Calidad Sociedad Española de Cardiología-Unidades de Insuficiencia Cardiaca [Internet]. 2017. [consultado 15 Mayo 2018]. Disponible en: [https://secardiologia.es/images/SEC-Excelente/Proceso\\_IC\\_20160609.pdf](https://secardiologia.es/images/SEC-Excelente/Proceso_IC_20160609.pdf)
52. Anguita Sánchez M, Lambert Rodríguez JL, Bover Freire R, Comín Colet J, Crespo Leiro MG, González Vilchez F, et al. Classification and Quality Standards of Heart Failure Units: Scientific Consensus of the Spanish Society of Cardiology. *Rev Esp Cardiol*. 2016;69(10):940–50.
53. McDonagh TA, Blue L, Clark AL, Dahlström U, Ekman I, Lainscak M, et al. European Society of Cardiology Heart Failure Association Standards for delivering heart failure care. *Eur J Hear Fail*. 2011;13(3):235–41.
54. Comín-Colet, J., Enjuanes, C., Lupón, J., Cainzos-Achirica, M., Badosa, N., & Verdú JM. Transitions of Care Between Acute and Chronic Heart Failure: Critical Steps in the Design of a Multidisciplinary Care Model for the Prevention of Rehospitalization. *Rev Esp Cardiol* . 2016;69(10):951–61.
55. Lainscak M, Blue L, Clark AL, Dahlström U, Dickstein K, Ekman I, et al. Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient Care Committee of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Hear Fail*. 2011;13(2):115–26.
56. Jaarsma T, Strömberg A, De Geest S, Fridlund B, Heikkilä J, Mårtensson J, et al. Heart Failure Management Programmes in Europe. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2006;5(3):197–205.
57. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJJ V. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol*. 2004;44(4):810–9.
58. Lupón J (coord.) . Atención Integral a la Insuficiencia Cardiaca en Cataluña [Internet]. 2008. [consultado 3 Abril 2017]. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home> Canal Salut/Professionals/Temes\_de\_salut/Malalties\_cardiovasculares/documents/Arxius/Insuficiencia\_Cardiaca.pdf
59. Comín-Colet J, Verdú-Rotellar JM, Vela E, Clèries M, Bustins M, Mendoza L, et al. Efficacy of an Integrated Hospital-primary Care Program for Heart Failure: A Population-based Analysis of 56 742 Patients. *Rev Esp Cardiol*. 2014;67(4):283–93.
60. Jaarsma T. Health care professionals in a heart failure team. *Eur J Hear Fail*. 2005;7(3):343–9.
61. Castro-Beiras A, Anguita-Sánchez M, Comín J, Vázquez-Rodríguez J, de-Frutos T, Muñoz J. Organization of Heart Failure Care in Spain: Characteristics of Heart Failure Units. *Rev Esp Cardiol*. 2015;68(7):633–5.
62. Agència d'Informació A i Q en S. Central de Resultados. Àmbito hospitalario. Datos 2016 [Internet]. Barcelona; 2016. [consultado 10 Mayo 2018]. Disponible en: [http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossc\\_central\\_resultats/informes/fitxers\\_estatics/Central\\_resultats\\_hospitals\\_dades\\_2016.pdf](http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossc_central_resultats/informes/fitxers_estatics/Central_resultats_hospitals_dades_2016.pdf)
63. Van Walraven C, Bennett C, Jennings A, Austin PC, Forster AJ. Proportion of hospital

- readmissions deemed avoidable: a systematic review. *CMAJ*. 2011;183(7):E391–402.
64. Albert NM, Barnason S, Deswal A, Hernandez A, Kociol R, Lee E, et al. Transitions of care in heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circ Hear Fail*. 2015;8(2):384–409.
  65. Desai AS, Stevenson LW. Rehospitalization for Heart Failure: Predict or Prevent? *Circulation*. 2012;126(4):501–6.
  66. Lupón J, Parajón T, Urrutia A, González B, Herreros J, Altimir S, et al. Reduction in Heart Failure Hospitalization Rate During the First Year of Follow-up at a Multidisciplinary Unit. *Rev Esp Cardiol*. 2005;58(4):374–80.
  67. Kitsiou S, Paré G, Jaana M. Systematic reviews and meta-analyses of home telemonitoring interventions for patients with chronic diseases: a critical assessment of their methodological quality. *J Med Internet Res*. 2013;15(7):e150.
  68. Kitsiou S, Paré G, Jaana M. Effects of Home Telemonitoring Interventions on Patients With Chronic Heart Failure: An Overview of Systematic Reviews. *J Med Internet Res*. 2015;17(3):e63.
  69. Bashi N, Karunanithi M, Fatehi F, Ding H, Walters D. Remote Monitoring of Patients With Heart Failure: An Overview of Systematic Reviews. *J Med Internet Res*. 2017;19(1):e18.
  70. Conway A, Inglis SC, Chang AM, Horton-Breshears M, Cleland JGF, Clark RA. Not all systematic reviews are systematic: a meta-review of the quality of systematic reviews for non-invasive remote monitoring in heart failure. *J Telemed Telecare*. 2013;19(6):326–37.
  71. Purcell R, McInnes S, Halcomb EJ. Telemonitoring can assist in managing cardiovascular disease in primary care: a systematic review of systematic reviews. *BMC Fam Pr*. 2014;15(1):43.
  72. Gurné O, Conraads V, Missault L, Mullens W, Vachierys J-L, Van Mieghem W, et al. A critical review on telemonitoring in heart failure. *Acta Cardiol*. 2012;67(4):439–44.
  73. Takeda A, Taylor SJ, Taylor RS, Khan F, Krum H, Underwood M. Clinical service organisation for heart failure. In: *Cochrane Database Syst Rev*. 2012. p. CD002752.
  74. Strömberg A. Educating Nurses and Patients to Manage Heart Failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2002;1(1):33–40.
  75. Lee CS, Greenberg BH, Laramée AS, Ammon SE, Prasun M, Galvao M, et al. HFSA and AAHFN joint position statement: Advocating for a full scope of nursing practice and leadership in heart failure. *Hear Lung*. 2012;41(6):531–3.
  76. Phillips CO, Singa RM, Rubin HR, Jaarsma T. Complexity of program and clinical outcomes of heart failure disease management incorporating specialist nurse-led heart failure clinics. A meta-regression analysis. *Eur J Hear Fail*. 2005;7(3):333–41.
  77. Jaarsma T, Riegel B, Strömberg A. Reporting on Self-care in Research Studies: Guidance to Improve Knowledge Building. *J Cardiovasc Nurs*. 2017;32(4):315–6.
  78. Jaarsma T, Cameron J, Riegel B, Stromberg A. Factors Related to Self-Care in Heart Failure Patients According to the Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness: a Literature Update. *Curr Hear Fail Rep*. 2017;14(2):71–7.

79. Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. 8<sup>a</sup>. Barcelona: Elsevier; 2015.
80. Hernández Garre JM. Fundamentos teóricos de enfermería: teorías y modelos. 1<sup>a</sup>. Murcia: DM; 2010.
81. Wesley RL. Teorías y modelos de enfermería. 2a. ed. México,D.F.: McGraw-Interamericana; 1997.
82. McCrae N. Whither nursing models? The value of nursing theory in the context of evidence-based practice and multidisciplinary health care. *J Adv Nurs*. 2012;68(1):222–9.
83. Bennett SJ, Perkins SM, Lane KA, Forthofer MA, Brater DC, Murray MD. Reliability and validity of the compliance belief scales among patients with heart failure. *Hear Lung*. 2001;30(3):177–85.
84. Granger BB, Moser D, Germino B, Harrell J, Ekman I. Caring for Patients with Chronic Heart Failure: The Trajectory Model. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2006;5(3):222–7.
85. Shearer NBC, Cisar N, Greenberg EA. A telephone-delivered empowerment intervention with patients diagnosed with heart failure. *Hear Lung*. 2007;36(3):159–69.
86. Bakan G, Akyol AD. Theory-guided interventions for adaptation to heart failure. *J Adv Nurs*. 2008;61(6):596–608.
87. Jaarsma T, Abu-Saad HH, Dracup K, Halfens R. Self-care behaviour of patients with heart failure. *Scand J Caring Sci*. 2000;14(2):112–9.
88. Jaarsma T, Halfens R, Senten M, Abu Saad HH, Dracup K. Developing a supportive-educative program for patients with advanced heart failure within Orem’s general theory of nursing. *Nurs Sci Q*. 1998;11(2):79–85.
89. Jaarsma T, Strömberg A, Mårtensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *Eur J Hear Fail*. 2003;5(3):363.
90. Olivella-Fernández M, Bastidas-Sánchez C, Castiblanco-Amaya M. La adherencia al autocuidado en personas con enfermedad cardiovascular: abordaje desde el Modelo de Orem. *Aquichan*. 2012;12(1):53–61.
91. Riegel B, Dickson V. A Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-care. *J Cardiovasc Nurs*. 2008;23(3):190–6.
92. Riegel B, Dickson V, Faulkner K. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31(3):226–35.
93. Riegel B, Lee C, Dickson V, Carlson B. An update on the self-care of heart failure index. *J Cardiovasc Nurs*. 2009;24(6):485–97.
94. Vellone E, Riegel B, D’Agostino F, Fida R, Rocco G, Cocchieri A, et al. Structural equation model testing the situation-specific theory of heart failure self-care. *J Adv Nurs*. 2013;69(11):2481–92.
95. Riegel B, Carlson B, Glaser D. Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure. *Hear Lung* . 2000;29(1):4–15.
96. Riegel B, Carlson B, Moser DK, Sebern M, Hicks FD, Roland V. Psychometric testing of the self-care of heart failure index. *J Card Fail*. 2004;10(4):350–60.

97. Vellone E, Riegel B, Cocchieri A, Barbaranelli C, D'Agostino F, Antonetti G, et al. Psychometric testing of the self-care of heart failure index version 6.2. *Res Nurs Health*. 2013;36(5):500–11.
98. Driscoll A, Currey J, Tonkin A, Krum H. Nurse-led titration of angiotensin converting enzyme inhibitors, beta-adrenergic blocking agents, and angiotensin receptor blockers for people with heart failure with reduced ejection fraction. In: *Cochrane Database Syst Rev*. 2015. p. CD009889.
99. Jaarsma T, Strömberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A, Duengen H-D, et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient Educ Couns*. 2013;92(1):114–20.
100. Clark AM, Spaling M, Harkness K, Spiers J, Strachan PH, Thompson DR, et al. Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perceptions. *Heart*. 2014;100(9):716–21.
101. Riley P J, Gabe PN J, Cowie R M. Does telemonitoring in heart failure empower patients for self-care? A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2012;22(17/18):2444–55.
102. Riegel B, Dickson V V, Hoke L, McMahon JP, Reis BF, Sayers S. A motivational counseling approach to improving heart failure self-care: mechanisms of effectiveness. *J Cardiovasc Nurs*. 2006;21(3):232–41.
103. Spaling MA, Currie K, Strachan PH, Harkness K, Clark AM. Improving support for heart failure patients: a systematic review to understand patients' perspectives on self-care. *J Adv Nurs*. 2015;71(11):2478–89.
104. Wallerstein N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? [Internet]. OMS. Oficina Regional para Europa (Health Evidence Network report). Copenhagen; 2006 [consultado 6 Febrero 2018]. Disponible en: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0010/74656/E88086.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf)
105. Cattaneo LB, Chapman AR. The Process of Empowerment: A Model for Use in Research and Practice. *Am Psychol*. 2010;65(7):646–59.
106. Holmström I, Röing M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient Educ Couns*. 2010;79(2):167–72.
107. Freire P. *Pedagogy of the Oppressed*. New York : Continuum; 2000.
108. Zimmermann M, Rappaport J. Citizen participation, perceived control and psychological empowerment. *Am J Commun Psychol*. 1988;16:725–50.
109. Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory of community psychology. *Am J Commun Psychol*. 1987;15(2):121–148.
110. Rappaport J. Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prev Hum Serv*. 1984;3:1–17.
111. Rappaport J. Empowerment meets narrative : listening to stories and creating settings. *Am J Commun Psychol*. 1995;23(5):795–807.
112. Perkins D, Zimmerman M. Empowerment theory, research, and application. *Am J Commun Psychol*. 1995;23(5):569–79.
113. Zimmerman M. Psychological empowerment: Issues and illustrations. *Am J Commun*

- Psychol. 995;23(5):581–99.
114. Cornell Empowerment Group. Empowerment and family support. *Netw Bull.* 1989;1(1).
  115. Varekamp I, Heutink A, Landman S, Koning CEM, de Vries G, van Dijk FJH. Facilitating empowerment in employees with chronic disease: qualitative analysis of the process of change. *J Occu Rehabil.* 2009;19(4):398–408.
  116. Pick S, Sirkin J, Ortega I, Osorio P, Martinez R, Xocolotzin U GM. Escala Para Medir Agencia Personal y Empoderamiento ( ESAGE ). *Interam J Psychol.* 2007;41(3):295–304.
  117. Christens BD. In search of powerful empowerment. *Heal Educ Res.* 2013;28(3):371–4.
  118. World Health Organization(WHO). The Ottawa Charter for Health Promotion [Internet]. Ottawa, Canada. 1986. [consultado 12 Septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/milestones/en/>
  119. World Health Organization(WHO). Adelaida Recommendations on Healthy Public Policy [Internet]. Adelaida, Australia. 1988. [consultado 12 Septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/milestones/en/>
  120. World Health Organization(WHO). Sundsvall Statement on Supportive Environments for Health [Internet]. Sundsvall, Suecia. 1991. [consultado 12 Septiembre 2017]. Disponible en://[www.who.int/healthpromotion/milestones/en/](http://www.who.int/healthpromotion/milestones/en/)
  121. World Health Organization(WHO). Jakarta Declaration on Leadind Health Promotion into the 21st Century [Internet]. Yakarta, Indonesia. 1997. [consultado 12 Septiembre 2017]. Disponible en:<http://www.who.int/healthpromotion/milestones/en/>
  122. World Health Organization(WHO). Mexico ministerial Statement fr the Promotion of Health : From Ideas to Action [Internet]. Mexico DF, Mexico. 2000. [consultado 12 Septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/milestones/en/>
  123. World Health Organization(WHO). Nairobi Call to Action [Internet]. Nairobi, Kenia. 2009. [consultado 12 Septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/milestones/en/>
  124. World Health Organization(WHO). The Helsinki statement on Health in All Policies [Internet]. Helsinki, Finlandia. 2013. [consultado 12 Septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/milestones/en/>
  125. Angelmar R, Berman P. Patient Empowerment and Efficient Health Outcomes [Internet]. In P. Cox (ed.), editor. *Financing Sustainable Healthcare in Europe: New Approaches for New Outcomes.* Helsinki, Finland.; 2007. [consultado 7 Febrero 2017]. Disponible en: [https://med.over.net/javne\\_datoteke/novice/datoteke/10483-Report\\_3.pdf](https://med.over.net/javne_datoteke/novice/datoteke/10483-Report_3.pdf)
  126. Aujoulat I, D’Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns.* 2007;66(1):13–20.
  127. Seçkin G. Cyber patients surfing the medical web: Computer-mediated medical knowledge and perceived benefits. *Comput Hum Behav.* 2010;26(6):1694–700.
  128. Bulsara C, Styles I, Ward AM, Bulsara M. The psychometrics of developing the patient empowerment scale. *J Psychosoc Oncol.* 2006;24(2):1–16.
  129. Schulz PJ, Nakamoto K. Health literacy and patient empowerment in health

- communication: The importance of separating conjoined twins. *Patient Educ Couns.* 2013;90:4–11.
130. World Health Organization(WHO) Regional Office for Europe. Empoderamiento del usuario de salud mental. [Internet]. 2010. [consultado 2 Febrero 2017]. Disponible en:[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Declaracion\\_Empoderamiento\\_OMS.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Declaracion_Empoderamiento_OMS.pdf)
  131. Funnell MM, Anderson RM. Patient Empowerment: A Look Back, A Look Ahead. *Diabetes Educ.* 2003;29(3):454–8.
  132. Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, Bertele' P MC. Patient Empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy.* 2015;119(3):384.
  133. McAllister M, Dunn G, Payne K, Davies L, Todd C. Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Heal Serv Res.* 2012;12(1):1–8.
  134. Fotoukian Z, Mohammadi F, Fallahi M, Mohammadi E. Concept Analysis of Empowerment in Old People with Chronic Diseases Using a Hybrid Model. *Asian Nurs Res.* 2014;8(2):118–27.
  135. Small N, Bower P, Chew-Graham C a, Whalley D, Protheroe J. Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC Heal Serv Res.* 2013;13(1):263–78.
  136. Rodwell CM. An analysis of the concept of empowerment. *J Adv Nurs.* 1996;23(2):305–13.
  137. Wentzer HS, Bygholm A. Narratives of empowerment and compliance: Studies of communication in online patient support groups. *Int J Med Inform.* 2013;82(12):E386–94.
  138. Jerofke T. Concept analysis of empowerment from survivor and nurse perspectives within the context of cancer survivorship. *Res Theory Nurs Pr.* 2013;27(3):157–72.
  139. Gibson C. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs.* 1991;16(3):354–61.
  140. McAllister M, Dunn G, Payne K, Davies L, Todd C. Patient empowerment: the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Heal Serv Res.* 2012;12(1):157.
  141. Anderson RM, Funnell MM. Patient Empowerment: Myths and Misconceptions. *Patient Educ Couns.* 2010;79(3):277–82.
  142. Aslani P. Patient empowerment and informed decision-making. *IJPP.* 2013;(21):347–8.
  143. Holmstrom I, Roing M. The relation between patient-centredness and patient empowerment: A discussion of concepts. *Patient Educ Couns.* 2010;79(2):167–72.
  144. Castro E, Van-Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van-Hecke A. Patient empowerment , patient participation and patient-centeredness in hospital care : A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns.* 2016;99(12):1923–39.
  145. Ellis-Stoll CC, Popkess-Vawter S. A Concept Analysis on the Process of Empowerment. *ANS Adv Nurs Sci.* 1998;21(2):62–8.

146. Dowling M, Murphy K, Cooney A, Casey D. A concept analysis of empowerment in chronic illness from the perspective of the nurse and the client living with chronic obstructive pulmonary disease. *J Nurs Heal Chronic Illn*. 2011;3(4):476–87.
147. Finfgeld-Connett D. Qualitative Concept Development: Implications for Nursing Research and Knowledge. *Nurs Forum*. 2006;41(3):103–12.
148. Laschinger HKS, Gilbert S, Smith LM, Leslie K. Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care. *J Nurs Manag*. 2010;18(1):4–13.
149. Johnson M. The shifting landscape of health care: toward a model of health care empowerment. *Am J Public Heal*. 2011;101(2):265–70.
150. Small NL. Patient empowerment in long-term conditions: development and validation of a new measure. University of Manchester; 2012.
151. Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M, et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Heal Serv Res*. 2015;15(1):252.
152. Barr PJ, Scholl I, Bravo P, Faber MJ, Elwyn G, McAllister M. Assessment of patient empowerment--a systematic review of measures. *PLoS One*. 2015;10(5):e0126553.
153. Herbert R, Gagnon A, Rennick J, O'Loughlin J. A systematic review of questionnaires measuring health-related empowerment. *Res Theory Nurs Pr*. 2009;23(2):107–32.
154. Howie J, Heaney D, Maxwell L, Maxwell M, Walker JJ. A comparison of a Patient Enablement Instrument (PEI) against two established satisfaction scales as an outcome measure of primary care consultations. *Fam Pr*. 1998;15(2):165–71.
155. Hibbard J, Stockard J, Mahoney E, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Heal Serv Res*. 2004;39(4 Pt 1):1005–26.
156. Rogers ES, Chamberlin J, Ellison ML, Crean T. A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatr Serv*. 1997;48(8):1042–7.
157. Anderson RM, Funnell MM, Fitzgerald JT, Marrero DG. The Diabetes Empowerment Scale: a measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care*. 2000;23(6):739–43.
158. Faulkner M. A measure of patient empowerment in hospital environments catering for older people. *J Adv Nurs*. 2001;34(5):676–86.
159. McAllister M, Dunn G, Todd C. Empowerment: qualitative underpinning of a new clinical genetics-specific patient-reported outcome. *Eur J Hum Genet*. 2011;19:125–30.
160. Seçkin G. Informational and decisional empowerment in online health support communities: initial psychometric validation of the Cyber Info-Decisional Empowerment Scale (CIDES) and preliminary data from administration of the scale. *Support Care Cancer*. 2011;19(12):2057–61.
161. Johnson M, Rose C, Dilworth S, Neilands T. Advances in the conceptualization and measurement of Health Care Empowerment: development and validation of the Health Care Empowerment inventory. *PLoS One*. 2012;7(9):e45692.
162. Johnson M, Sevelius J, Dilworth S, Saberi P, Neilands T. Preliminary support for the

- construct of health care empowerment in the context of treatment for human immunodeficiency virus. *Patient Prefer Adherence*. 2012;6:395–404.
163. Funnell MM. Patient empowerment: What does it really mean? *Patient Educ Couns*. 2016;99(12):1921–2.
  164. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal*. 2005;8(2):94–104.
  165. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales Á. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *An Sist Sanit Navar*. 2011;34(1):63–72.
  166. Gaite L, Ramirez N, Herrera S, Barquero JLV. Adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en psiquiatría: aspectos metodológicos. *Arch Neurobiol*. 1997;60(2):91–111.
  167. Valderas J, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin*. 2005;125(Supl.1):56–60.
  168. Argimon Pallás J., Jiménez Villa J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 3ª ed. Madrid: Elsevier España, SA.; 2004.
  169. De Pedro-Gómez J, Morales-Asencio JM, Sesé-Abad A, Bennasar-Veny M, Pericas-Beltran J, Miguélez-Chamorro A. Psychometric testing of the Spanish version of the practice environment scale of the nursing work index in a primary healthcare context. *J Adv Nurs*. 2012;68(1):212–21.
  170. Arias-Rivera S, Sánchez-Sánchez MM, Fraile-Gamo MP, Patiño-Freire S, Pinto-Rodríguez V, Conde-Alonso MP, et al. Transcultural adaptation into Spanish of the nursing activities score. *Enferm Intensiva*. 2013;24(1):12–22.
  171. Marsicano EDO, Fernandes NDS, Colugnati F, Grincenkov FRDS, Fernandes NMDS, De Geest S, et al. Transcultural adaptation and initial validation of Brazilian-Portuguese version of the Basel assessment of adherence to immunosuppressive medications scale (BAASIS) in kidney transplants. *BMC Nephrol*. 2013;14:108.
  172. Muñoz J, Elosua P, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición [Internet]. *Psicothema*. 2013 [consultado 5 Mayo 2018]. Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/4093.pdf>
  173. Garin O, Soriano N, Ribera A, Ferrer M, Pont A, Alonso J, et al. [Validation of the Spanish version of the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire]. *Rev Esp Cardiol*. 2008;61(3):251–9.
  174. Sanjuán Suárez P, Pérez García AM, Juan Bermúdez Moreno. Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema*. 2000;12(2):509–13.
  175. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis*. 1987;40(5):373–83.
  176. Baztán, JJ; Pérez del Molino, J; Alarcón, T; San Cristóbal, E; Izquierdo, G; Manzarbeitia

- J. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1993;(28):32–40.
177. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches MC, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age. *Med Clin.* 2001;117(4):129–34.
  178. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *Gen Hosp Psychiatry.* 2003;25(4):277–83.
  179. Berkman LF, Leo-Summers L, Horwitz RI. Emotional support and survival after myocardial infarction. A prospective, population-based study of the elderly. *Ann Intern Med.* 1992;117(12):1003–9.
  180. Pfeiffer E. A Short Portable Mental Status Questionnaire for the Assessment of Organic Brain Deficit in Elderly Patients†. *J Am Geriatr Soc.* 1975;23(10):433–41.
  181. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res.* 2010;19(4):539–49.
  182. Comín-Colet J, Garin O, Lupón J, Manito N, Crespo-Leiro MG, Gómez-Bueno M, et al. Validation of the Spanish version of the Kansas city cardiomyopathy questionnaire. *Rev Esp Cardiol.* 2011;64(1):51–8.
  183. Valderas J, Ferrer M, Mendivil J, Garin O, Rajmil L, Herdman M, et al. Development of EMPRO: A tool for the standardized assessment of patient-reported outcome measures. *Value Heal.* 2008;11(4):700–8.
  184. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res.* 2002;11:193–205.
  185. Batista-Foguet J, Coenders G, Alonso J. Análisis factorial confirmatorio. Su utilidad en la validación de cuestionarios relacionados con la salud. *Med Clín.* 2004;122(Supl 1):21–7.
  186. Escobedo Portillo, María Teresa Hernández Gómez, Jesús Andrés Estebané Ortega, Virginia, Martínez Moreno G. Modelos de ecuaciones estructurales: Características, fases, construcción, aplicación y resultados. *Cienc Trab.* 2016;18(55):16–22.
  187. Ruiz M, Pardo A, San Martín R. Modelos de ecuaciones estructurales. *Papeles del psicólogo.* 2010;31(1):34–45.
  188. Ferrando P, Anguiano-Carrasco C. El análisis factorial como técnica de investigación en psicología. *Papeles del Psicólogo.* 2010;31(1):18–33.
  189. Hu LT, Bentler PM. Cutoff Criteria for Fit Indexes in Covariance Structure Analysis: Conventional Criteria versus New Alternatives. *Struct Equ Model.* 1999;6:1–55.
  190. Hair, J., Anderson R, Tatham R, Black W. Análisis multivariante. 5ª ed. Madrid: Prentice Hall.; 1999.
  191. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2ª ed. New York:

- Lawrence Erlbaum Associates; 1988.
192. Pallant J. SPSS Survival manual: a step by step guide to data analysis using IBM SPSS. 5th ed. England: McGraw-Hill; 2013.
  193. Garcia De Yebenes Prous MJ, Salvanés FR, Ortells LC. Sensibilidad al cambio de las medidas de desenlace. *Reumatol Clin*. 2008;4(6): 240–7.
  194. Charlson M, Szatrowski TP, Peterson J, Gold J. Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol*. 1994;47(11):1245–51.
  195. Rector T. FDA Medical Device Development Tool (MDDT) Qualification Package for the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ) [Internet]. 2017. [consultado 15 Junio 2018]. Disponible en: [http://djhurij4nde4r.cloudfront.net/attachments/files/000/000/483/original/MLHFQ\\_FD\\_A\\_Medical\\_Device\\_Development\\_Tool\\_\(MDDT\)\\_Qualification\\_Package.pdf?1516113948](http://djhurij4nde4r.cloudfront.net/attachments/files/000/000/483/original/MLHFQ_FD_A_Medical_Device_Development_Tool_(MDDT)_Qualification_Package.pdf?1516113948)
  196. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales : a practical guide to their development and use. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1995.
  197. Nunnally JC, Bernstein IH. Teoría psicométrica. 3. ed. México, D.F.: McGraw-Hill; 1995.
  198. López N, Carrillo K, Sanguineti M, Azolas M, Díaz B, Bocic G, et al. Adaptación transcultural del cuestionario acerca de la función intestinal (LARS Score) para su aplicación en pacientes operados de cáncer de recto medio y bajo. *Rev Chil Cir*. 2017;69(1):44–8.
  199. Martinez M, Iwamoto V, Latorre M, Noronha A, Oliveira A, Cardoso C, et al. Transcultural adaptation of the Johns Hopkins Fall Risk Assessment Tool. *Rev Lat Am Enfermagem* 2016;24(0):e2783.
  200. Torijano-Casalengua ML, Olivera-Cañadas G, Astier-Peña MP, Maderuelo-Fernández JÁ, Silvestre-Busto C. Validación de un cuestionario para evaluar la cultura de seguridad del paciente de los profesionales de atención primaria en España. *Aten Primaria*. 2013;45(1):21–37.
  201. Muniz-Braga L, Salgueiro-Oliveira A, Pereira-Henriques M, Arreguy-Sena C, Parreira P. Adaptação transcultural da Infiltration Scale para o português. *Acta Paul Enferm*. 2016;29(1):93–9.
  202. Marhuenda D, Prieto M, Cardona A, Roel J, Oliveras M. Adaptación transcultural y validación de la versión española del EUROQUEST. *Neurología*. 2015;30(4):201–7.
  203. Oliveira-Freitas N, Paes-Caltran M, Spadoti-Dantas R, Aparecida-Rossi L. Translation and cultural adaptation of the Perceived Stigmatization Questionnaire for burn victims in Brazil. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(1):25–33.
  204. González-Bueno J, Calvo-Cidoncha E, Sevilla-Sánchez D, Espauella-Panicot J, Codina-Jané C, Santos-Ramos B. Spanish translation and cross-cultural adaptation of the ARMS-scale for measuring medication adherence in polypathological patients. *Aten Primaria*. 2017;49(8):459–64.
  205. Torres-Ortega C, Peña-Amaro P. Adaptación cultural de la escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis. *Enferm Clin*. 2015;25(1):9–18.

206. Silva-Maia R, Chaves-Maia E. Brazilian Portuguese cross-cultural adaptation of the Vulnerability to Abuse Screening Scale (VASS) for screening of violence against the elderly. *Cad Saude Publica*. 2014;30(7):1379–84.
207. Cardoso-Ribeiro C, Gómez-Conesa A, Hidalgo-Montesinos M. Metodología para la adaptación de instrumentos de evaluación. *Fisioterapia*. 2010;32(6):264–270.
208. Ortiz-Teixeira L, Marques-Figueiredo V, Mendoza-Sassi R. Adaptação transcultural do Questionário sobre Conhecimento de Doenças Sexualmente Transmissíveis para o português brasileiro. *J bras Psiquiatr*. 2015;64(3):247–56.
209. Ramada-Rodilla J, Serra-Pujadas C, Delclós-Clanchet G. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Publica Mex*. 2013;55:57–66.
210. Pedrosa I, Suárez-Álvarez J, García-Cueto E. Evidencias sobre la Validez de Contenido: Avances Teóricos y Métodos para su Estimación. *Acción Psicológica*. 2013;10(2):3–20.
211. Khan G, Stein A. Cross-cultural adaptation of the instrument Appraisal of Guidelines For Research & Evaluation II (AGREE II) for assessment of clinical guidelines. *Cad Saude Publica*. 2014;30(5):1111–4.
212. Balluerka N, Gorostiaga A, Alonso-Arbiol I, Haranburu M. La adaptación de instrumentos de medida de unas culturas a otras: una perspectiva práctica. *Psicothema*. 2007;19(1):124–33.
213. Celina Oviedo H, Campo Arias A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2005;34(4):572–580.
214. Muñiz J. *Teoría Clásica de los Tests*. 2ª. Madrid: Pirámide; 1998.
215. Abad FJ, García C, Gil B, Olea J, Ponsoda V, Revuelta J. *Introducción a la Psicometría. Teoría Clásica de los Tests y Teoría de la Respuesta al Ítem*. Madrid: Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid.; 2004.
216. Pita-Fernández S, Pértega-Díaz S, Rodríguez-Maseda E. La fiabilidad de las mediciones clínicas. El análisis de concordancia para variables numéricas. *Cuad atención primaria*. 2003;10(4):290–6.
217. Tornimbeni S, Pérez E, Olaz F. *Introducción a la psicometría*. 1ª Ed. Buenos Aires: Editorial Paidós; 2008.
218. Martín-Arribas M. Diseño y validación de cuestionarios. *Rev Matronas Profesión*. 2004;5(17 [ ]):23–9.
219. Cerezo PG, Juvé-Udina M-E, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(4):667–74.
220. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Associates LE, editor. Hillsdale, N.J; 1988.
221. Jerofke T. Patient perceptions of patient-empowering nurse behaviours, patient activation and functional health status in postsurgical patients with life-threatening long-term illnesses. *J Adv Nurs*. 2014;70(6):1310–22.
222. Wang R, Hsu H, Lee Y, Shin S, Lin KD, An LW. Patient empowerment interacts with health literacy to associate with subsequent self-management behaviors in patients with

- type 2 diabetes: A prospective study in Taiwan. *Patient Educ Couns*. 2016;99(10):1626–31.
223. McAllister M, Wood AM, Dunn G, Shiloh S, Todd C. The Genetic Counseling Outcome Scale: a new patient-reported outcome measure for clinical genetics services. *Clin Genet*. 2011 M;79(5):43–24.
224. Auld JP, Mudd JO, Gelow JM, Hiatt SO, Lee CS. Self-care Moderates the Relationship Between Symptoms and Health-Related Quality of Life in Heart Failure. *J Cardiovasc Nurs*. 2018;33(3):217–24.
225. Kessing D, Denollet J, Widdershoven J, Kupper N. Self-care and health-related quality of life in chronic heart failure: A longitudinal analysis. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2017;16(7):605–13.
226. Lee C, Mudd J, Hiatt S, Gelow J, Chien C, Riegel B. Trajectories of heart failure self-care management and changes in quality of life. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2015;14(6):486–94.
227. Lee Y, Shin S, Wang R, Lin K, Lee Y, Wang Y. Pathways of empowerment perceptions, health literacy, self-efficacy, and self-care behaviors to glycemic control in patients with type 2 diabetes mellitus. *Patient Educ Couns*. 2016;99(2):287–94.
228. Lloret-Segura S, Ferreres-Traver A, Hernández-Baeza A, Tomás-Marco I. El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anal Psicol*. 2014;30(3):1151–69.
229. Bennett J, Riegel B, Bittner V, Nichols J. Validity and reliability of the NYHA classes for measuring research outcomes in patients with cardiac disease. *Hear Lung*. 2002;(31):262–70.
230. De Vellis R. Scale development: theory and applications. 2<sup>a</sup>. London: Sage; 2003.

## **CAPÍTULO 8.- ANEXOS**

<b>Anexos relacionados con la introducción .....</b>	<b>187</b>
Anexo 1.- European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScBS) .....	187
Anexo 2. Self-care of Heart Failure Index (SCHFI).....	188
Anexo 3. Aspectos claves y autocuidados para la educación del paciente y conducta profesional para optimizar el aprendizaje y facilitar las decisiones compartidas ....	191
Anexo 4.- Material educativo para pacientes con Insuficiencia Cardíaca .....	195
Anexo 5.- Health Care Empowerment Inventory (HCEI) .....	196
Anexo 6.- Patient empowerment in long-term conditions .....	197
Anexos relacionados con la Metodología .....	199
Anexo 7.- Permiso para la adaptación y validación al español de Patient empowerment in long-term conditions .....	199
Anexo 8.- Análisis Factorial Exploratorio del instrumento original.....	200
Anexo 9- Formularios ad-hoc de recogida de datos sociodemográficos y clínicos	202
Anexo 10.- Cuestionarios .....	204
Anexo 11.- Hojas informativas y consentimiento informado.....	209
Anexo 12. Aprobación de los Comité de Investigación y Ética Clínica (CEIC)....	211
<b>Anexos relacionados con la financiación de la investigación.....</b>	<b>214</b>
Anexo 13. Beca Esteve de Innovación en Salud en Atención Sanitaria al Paciente Crónico 2015.....	214
Anexo 14. Fondo de Investigación sanitaria. Instituto de Salud Carlos III .....	215
Anexo 15. Ayuda a la Intensificación de profesionales de la salud. Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS),.....	216
<b>Anexos relacionados con la difusión de la investigación .....</b>	<b>217</b>
Anexo 16. Artículo 1 .....	217
Anexo 17. Artículo 2 .....	218
Anexo 18. Artículo 3 .....	219
Anexo 19. Poster.....	220
Anexo 20. Comunicación .....	221
Anexo 21. Ponencia .....	222

## ANEXOS RELACIONADOS CON LA INTRODUCCIÓN

### Anexo 1.- European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScBS)

Esta escala valora el nivel de autocuidado en insuficiencia cardiaca.

Responda con sinceridad a las siguientes afirmaciones.

Haga un círculo en el número 1 si está completamente de acuerdo con la afirmación (es decir, si hace siempre lo que se comenta).

Haga un círculo en el número 5 si está completamente en desacuerdo con la afirmación (es decir, si no hace nunca lo que se comenta).

Haga un círculo en los números 2 a 4 para respuestas intermedias.

Aunque no esté seguro por completo de alguna cuestión, marque la respuesta que crea más ajustada a su situación.

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

## Anexo 2. Self-care of Heart Failure Index (SCHFI)

Piense sobre cómo se ha sentido usted en el mes pasado o desde nuestra última charla mientras contesta a estas preguntas.

### SECCIÓN A:

El listado siguiente son instrucciones comunes que se dan a las personas con insuficiencia cardíaca. ¿Con qué rutina usted hace lo siguiente?

	Nunca o rara vez				Siempre o diariamente
1. ¿Pesarse usted mismo?	1	2	3	4	5
2. ¿Comprobar si los tobillos están hinchados?	1	2	3	4	5
3. ¿Tratar de evitar la enfermedad (ej. vacunarse contra la gripe, o evitar a la personas enfermas)?	1	2	3	4	5
4. ¿Hacer algo de actividad física? (ej. limpiar el polvo, andar, jardinería, tareas domésticas...)	1	2	3	4	5
5. ¿Acudir a las visitas del médico o de la enfermera/o?	1	2	3	4	5
6. ¿Comer una dieta baja en sal?	1	2	3	4	5
7. ¿Hacer 30 minutos de ejercicio físico?	1	2	3	4	5
8. ¿Olvidar tomar uno de sus medicamentos?	1	2	3	4	5
9. Pedir alimentos bajos en sal cuando sale a comer fuera o visita a otras personas?	1	2	3	4	5
10. ¿Usa un sistema (caja para pastillas, recordatorios) para ayudarle a recordar su medicación?	1	2	3	4	5

**SECCIÓN B:**

Muchos pacientes tiene síntomas debido a su insuficiencia cardíaca. Problemas respiratorios y los tobillos hinchados son síntomas comunes de la insuficiencia cardíaca.

En el pasado mes, ¿ha tenido problemas respiratorios o los tobillos hinchados? Marque una opción: No / Si

Si usted ha tenido problemas respiratorios o los tobillos hinchados en el mes pasado... (marque **un** número)

	No he tenido eso	No he reconocido eso	No rápidamente				Muy rápidamente
¿Cómo de rápido lo reconoció como un síntoma de insuficiencia cardíaca?	N/A	0	1	2	3	4	5

El listado siguiente son medidas que la gente con insuficiencia cardíaca utiliza. Si usted tiene problemas respiratorios o los tobillos hinchados, ¿qué probabilidad hay de que usted intente una de estas medidas? (marque **un** número por cada medida)

	No es probable				Muy probable
11. Disminuir la sal en su dieta	1	2	3	4	5
12. Disminuir la ingesta de líquidos	1	2	3	4	5
13. Toma un pastilla diurética extra	1	2	3	4	5
14. Llamar a su médico o enfermera/o para pedir ayuda	1	2	3	4	5

Piense en una medida que trató de hacer la última vez que tuvo problemas respiratorios o los tobillos hinchados. (marque **un** número)

	No intenté nada	No estaba seguro				Muy seguro
15. ¿Cómo de seguro/a estaba que la acción ayudaba o no ayudaba?	0	1	2	3	4	5

**SECCIÓN C:**

En general, cuánta confianza tiene respecto a que usted puede:

	<b>Sin confianza</b>				<b>Extremadamente confiado</b>
16. ¿Mantenerse sin síntomas de insuficiencia cardíaca?	1	2	3	4	5
17. ¿Seguir las recomendaciones de tratamiento que le han dado?	1	2	3	4	5
18. ¿Evaluar la importancia de sus síntomas?	1	2	3	4	5
19. ¿Reconocer cambios en su salud si éstos ocurren?	1	2	3	4	5
20. ¿Hacer algo que alivie sus síntomas?	1	2	3	4	5
21. ¿Evaluar cómo de bien funciona un remedio?	1	2	3	4	5

### Anexo 3. Aspectos claves y autocuidados para la educación del paciente y conducta profesional para optimizar el aprendizaje y facilitar las decisiones compartidas

<b>Definición, etiología y curso de la IC (incluido el pronóstico).</b>	
Habilidades del paciente	Comprender la causa de la IC, los síntomas y curso de la enfermedad. Tomar decisiones realistas, incluidas las relativas al tratamiento en la fase terminal
Comportamientos profesionales	Proporcionar información verbal y escrita teniendo en cuenta el nivel educativo y los conocimientos del paciente Reconocer las barreras de comunicación y proporcionar información a intervalos regulares Comunicar con delicadeza la información sobre el pronóstico en el momento del diagnóstico, cuando se tomen decisiones sobre las opciones de tratamiento, cuando cambien las condiciones clínicas y cuando el paciente lo solicite
<b>Monitorización de síntomas y autocuidado</b>	
Habilidades del paciente	Monitorizar y reconocer cambios en los signos y síntomas. Saber cómo y cuándo contactar con un profesional de la salud. Saber cuándo ajustar el tratamiento diurético y la ingesta de líquidos según los consejos del profesional
Comportamientos profesionales	Proporcionar información individualizada para apoyar el autocuidado, como: En caso de disnea, edema creciente o un aumento repentino de peso (> 2 kg en 3 días), los pacientes deben aumentar su dosis de diuréticos y comunicarlo al equipo Utilizar un régimen diurético flexible Proporcionar ayudas para el autocuidado como cajas de dosificadores de medicación, si está indicado
<b>Tratamiento farmacológico</b>	
Habilidades del paciente	Comprender las indicaciones, la dosificación y los efectos secundarios de la medicación Reconocer los efectos secundarios comunes y saber cuándo informar al equipo Reconocer los beneficios de la medicación prescrita
Comportamientos profesionales	Proporcionar información verbal y escrita sobre los beneficios y los efectos secundarios
<b>Dispositivos implantados e intervenciones percutáneas / quirúrgicas.</b>	
Habilidades del paciente	Comprender las indicaciones y los objetivos de la implantación de dispositivos y procedimientos Reconocer las complicaciones comunes y saber informar al equipo. Reconocer la importancia y los beneficios de los procedimientos / dispositivos implantados

Comportamientos profesionales	Proporcionar información escrita y oral sobre los beneficios y los efectos secundarios
	Proporcionar información oral y escrita sobre el control de funcionamiento del dispositivo y Proporcionar información verbal y escrita sobre los beneficios y los efectos secundarios

### Inmunización

Habilidades del paciente	Inmunizarse contra la gripe y la enfermedad neumocócica
Comportamientos profesionales	Asesoramiento sobre las directrices y la práctica local

### Dieta y alcohol

Habilidades del paciente	<p>Evitar una ingesta de líquidos excesiva</p> <p>Reconocer la necesidad de modificar la ingesta de líquidos:</p> <p>Aumentar la ingesta en periodos de altas temperaturas y humedad, náuseas / vómitos</p> <p>Se puede considerar la restricción de líquidos a 1,5-2 l/día para aliviar los síntomas y la congestión de los pacientes con IC grave.</p> <p>Monitorizar el peso corporal y evitar la desnutrición</p> <p>Mantener una dieta y un peso saludables y evitar la ingesta de sal excesiva (&gt; 6 g/día).</p> <p>Abstenerse o evitar el consumo excesivo de alcohol, especialmente para la miocardiopatía inducida por alcohol</p>
Comportamientos profesionales	<p>Individualizar la información sobre ingesta de líquidos teniendo en cuenta el peso y los periodos de altas temperaturas y humedad. Ajustar la ingesta de líquidos en periodos de descompensación aguda y considerar cambiar estas restricciones hacia el final de la vida</p> <p>Ajustar los consejos sobre el consumo de alcohol según la etiología de la IC; p. ej., aconsejar abstinencia en caso de miocardiopatía alcohólica</p> <p>Aplicar las guías habituales sobre consumo de alcohol (2 unidades/día los varones o 1 unidad/día las mujeres). Una unidad consiste en 10 ml de alcohol puro (p. ej., una copa de vino, media pinta de cerveza, 1 medida de licor)</p>

### Tabaco y drogas

Habilidades del paciente	Dejar de fumar y de tomar sustancias tóxicas
Comportamientos profesionales	<p>Derivar al servicio especializado en abandono del tabaquismo, drogas y terapias de sustitución</p> <p>Referir al paciente al servicio de apoyo psicológico y terapia cognitiva conductual si el paciente requiere apoyo para dejar de fumar</p>

### Ejercicio

Habilidades del paciente	Practicar ejercicio regularmente, de intensidad suficiente para provocar una falta de aire leve o moderada
Comportamientos	Asesorar sobre la práctica de ejercicio teniendo en cuenta las

profesionales	limitaciones físicas y funcionales, como la fragilidad y las comorbilidades
	Refiera al paciente a un programa de ejercicio cuando sea apropiado

### Viajes y ocio

Habilidades del paciente	Preparar viajes y actividades de ocio según la capacidad física
	Monitorizar y adaptar la ingesta de líquidos según la humedad (vuelos y climas húmedos)
	Ser consciente de las reacciones adversas a la exposición solar con algunos medicamentos (como amiodarona)
	Considerar el efecto de la altitud en la oxigenación
	Llevar la medicación en el equipaje de cabina y una lista de los tratamientos y las dosis con el nombre genérico.
Comportamientos profesionales	Referir a la legislación específica del país de destino sobre el permiso de conducir para personas portadoras de un DAI
	Asesorar sobre las medidas de seguridad en aeropuertos en relación con el DAI

### Trastornos del sueño y respiración

Habilidades del paciente	Reconocer los trastornos del sueño, su relación con la IC y saber cómo mejorar el sueño
Comportamientos profesionales	Proporcionar consejos, p. ej., sobre la hora de administración de diuréticos, entorno para dormir y dispositivos de apoyo
	En presencia de problemas de respiración durante el sueño, proporcionar consejos sobre reducción/control del peso

### Actividad sexual

Habilidades del paciente	No tener inquietudes respecto a mantener relaciones sexuales, siempre que no cause síntomas indebidos
	Reconocer los problemas con la actividad sexual, su relación con la IC y su tratamiento, y saber cómo tratar la disfunción eréctil
Comportamientos profesionales	Asesorar sobre la forma de eliminar factores que predisponen a la disfunción eréctil y sobre tratamientos farmacológicos disponibles
	Referir a un especialista para asesoramiento sexual cuando sea necesario

### Aspectos psicológicos

Habilidades del paciente	Comprender que los síntomas de depresión y la disfunción cognitiva se encuentran más frecuentemente en las personas con IC y que pueden afectar a la adherencia
	Reconocer que pueden aparecer problemas psicológicos durante el curso de la enfermedad relacionados con los cambios en el estilo de vida, la medicación, los dispositivos implantados y otros procedimientos (incluida la asistencia mecánica y el trasplante cardíaco)
Comportamientos	Comunicar regularmente información sobre la enfermedad, las

profesionales

opciones de tratamiento y el autocuidado

Implicar a familiares y cuidadores en el tratamiento de la IC y el autocuidado

Referir a un especialista para apoyo psicológico cuando sea necesario

---

*Fuente: Ponikowski P, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur J Hear Fail. 2016;18(8):891–975.*

## Anexo 4.- Material educativo para pacientes con Insuficiencia Cardíaca

Hospital del Mar



**Educación sanitaria**

**Cuidados después de una Insuficiencia Cardíaca**

Educación sanitaria Hospital del Mar

**¿QUÉ ES LA INSUFICIENCIA CARDÍACA?**  
Su corazón no es capaz de bombear la sangre suficiente para que todos sus órganos funcionen correctamente, por eso no va a poder hacer todas las actividades que antes realizaba.

**¿CUÁLES SON SUS CAUSAS?**  
Las dos causas más frecuentes de Insuficiencia Cardíaca son:  

- Cardiopatía isquémica (enfermedad que comporta un estrechamiento de los vasos sanguíneos que llevan la sangre al corazón.)
- Hipertensión arterial.

**¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CONTROLAR LA INSUFICIENCIA CARDÍACA?**

**1. Hábitos y estilo de vida:**

- Cocine sin sal ni grasa.
- Cuidado con la dieta si come fuera de casa o va de viaje.
- Evite el alcohol y el tabaco.
- Controle su peso diariamente.
- No deje de tomar su tratamiento.
- Haga ejercicio físico si su situación lo permite.
- Vacúnese de forma regular de la gripe y neumococo.
- Adecue su actividad laboral a su capacidad.

**2. Dieta:**  
No es preciso cambiar todos sus hábitos alimenticios al mismo tiempo. Es mejor establecer pequeños cambios que a la larga conseguirán grandes resultados. Uno de los objetivos fundamentales de la dieta es reducir la obesidad.

- **La Sal**  
Uno de los componentes de la sal que tomamos con los alimentos, es el sodio (se representa Na), este es un mineral necesario en pequeñas cantidades para algunos procesos del cuerpo. Demasiado aporte de sal, aumenta su tensión arterial. Esto a la larga va a producir un estrechamiento de las arterias haciendo que su corazón tenga que trabajar con más dificultad. También provoca retención de líquidos, y sus tobillos se hinchan y tendrá dificultad para respirar.

**Consejos para una dieta sin sal**

- Cocine sin sal.
- Retire el salero de la mesa.
- Condimentos para mejorar el sabor: ajo, perejil, vinagre, limón y hierbas aromáticas (romero, tomillo...)
- No utilice condimentos que sepan salados como Ajevrem y Salsas.
- Evite comidas con alto contenido en sal (enlatados, congelados, pre cocinados y comidas rápidas, etc.)
- Lea las etiquetas de los ingredientes de los alimentos y busque el contenido de sal o sodio (Na) hágalo también con el agua y otras bebidas embotelladas.
- Escoge siempre para beber agua (del grifo), las aguas minerales tienen, en general un alto contenido en sal.

**Alimentos prohibidos por su alto contenido en sal**

- Pan y bollería (compre pan sin sal.)
- Embutidos: chorizo, salchichón, mortadela, lomo, salchichas tipo Frankfurt, jamón serrano y cocido (tipo York.)
- Salsas tipo mayonesa, mostaza o ketchup.
- Todos los enlatados, lomo, espárragos, sardinas, atún.
- Todos los alimentos congelados, gusantes, pescado congelado.
- Leche en polvo y leche condensada.
- Quesos de todos los tipos, salvo el queso fresco tipo Burgos "sin sal".
- Aperitivos: patatas chips, aceitunas, anchoas y frutos secos.
- Bebidas embotelladas incluye el agua.

**Las grasas**  
El colesterol es una grasa que está presente en la sangre, la mayor parte se forma en nuestro hígado a partir de las grasas que comemos. Si comemos muchas grasas saturadas se eleva el contenido de colesterol en la sangre y este, junto con otras grasas, se deposita en el interior de los vasos sanguíneos obstruyendo el paso de la sangre (provocando la angina, el infarto o la trombosis).

**Alimentos a evitar (ricos en grasa i colesterol)**

- Embutidos: chorizo, salchichón, mortadela, salchichas tipo Frankfurt, jamón cocido y jamón serrano salvo la parte magra.
- Leche entera.
- Derivados lácteos como mantequilla y todos los quesos.
- Productos de pastelería y bollería como las tartas, pasteles, medallenas, salsas y croissants.
- Carnes rojas: cerdo, vaca, buey, cordero, cazo y vísceras en general (riñones, mollejas, sesos...)
- Yema de huevo.
- Pillos y rebazados.

**Alimentos que puede comer**

- Leche semidesnatada o desnatada.
- Margarina de girasol o de maíz en cantidad moderada.
- Ternera sin grasa, pollo (retirando la piel para cocinarlo) y conejo.
- Todo tipo de pescados incluidos los azules.

**3. Ejercicio físico**

- Realice ejercicio físico de acuerdo a las recomendaciones y limitaciones que le indique su médico, incluyen fundamentalmente caminar, ir en bicicleta y nadar.
- El ejercicio físico mejora los síntomas, ayuda a perder peso y a reducir el nivel de colesterol, mejora la circulación, disminuye el estrés y la tensión.

**4. Tratamiento farmacológico:**

- El tratamiento farmacológico de la IC solo es efectivo si se toma de forma correcta. Verter las dosis y no seguir las indicaciones de su médico y/o enfermera puede agravar su situación.
- Nosotros le explicaremos el efecto de los fármacos y cómo debe tomarlos.
- La cantidad de pastillas puede parecer exagerada al principio, pero su cardiólogo necesita recetarle distintos medicamentos para la IC, ya que cada uno trata diferentes aspectos o síntomas de su enfermedad.

**5. Tratamiento quirúrgico**

Aunque en la mayoría de casos el tratamiento de la IC es exclusivamente farmacológico, podría ser que su médico le propusiera una operación o un procedimiento de revascularización (dilatación de una arteria coronaria), con el objetivo de mejorar o incluso, hacer desaparecer los síntomas.

**AVISE A SU MÉDICO O ENFERMERA SI:**

- ✓ Aumento de peso rápidamente: 1 kilo en un día o más de 3 en una semana.
- ✓ Hinchazón de pies, tobillos o piernas.
- ✓ Disminución de la cantidad total de orina.
- ✓ Problemas para respirar sobrelado con menor ejercicio del habitual o en reposo.
- ✓ Aumento del número de almohadas para dormir.
- ✓ Tos irritativa persistente.
- ✓ Dolor en el pecho.
- ✓ Cansancio intenso.

Hospital del Mar

Servicio de Cardiología

www.hospitaldelmar.cat

Educación sanitaria Hospital del Mar

## Anexo 5.- Health Care Empowerment Inventory (HCEI)

**Instructions:** These questions ask about your involvement in your health care. Please indicate how much you agree or disagree with each of the following statements.

1. I prefer to get as much information as possible about treatment options. (ICCE)
2. I try to get my health care providers to listen to my preferences for my treatment. (ICCE)
3. I am very active in my health care. (ICCE)
4. I take my commitment to my treatment seriously. (ICCE)
5. I accept that the future of my health condition is unknown even if I do everything I can. (TU)
6. I recognize that there will likely be setbacks and uncertainty in my health care treatment. (TU)
7. I am comfortable with the idea that there may be setbacks in my treatment. (TU)
8. I have learned to live with the uncertainty of my health condition. (TU)

- 1 = Strongly Disagree  
2 = Disagree  
3 = Neither Agree Nor Disagree  
4 = Agree  
5 = Strongly Agree

Note: ICCE = Informed, Committed, Collaborative, Engaged subscale; TU = Tolerance of Uncertainty subscale

## Anexo 6.- Patient empowerment in long-term conditions

Please read each statement carefully and then indicate the response that best describes the extent to which you agree or disagree in relation to your long- term condition(s)

1.- Strongly Disagree

2.- Disagree

3.- Neither

4.- Agree

5.- Strongly Agree

1	I often request additional health information from my doctor	1	2	3	4	5
2	I am aware I can change my mind about a treatment	1	2	3	4	5
3	I actively manage my condition	1	2	3	4	5
4	I am still doing interesting things in my life despite my health problems	1	2	3	4	5
5	I feel frustrated for other people who are struggling with similar conditions	1	2	3	4	5
6	I am capable of handling my condition	1	2	3	4	5
7	I am aware I can choose different treatment options	1	2	3	4	5
8	I'm not bothered about understanding health information	1	2	3	4	5
9	I am satisfied with my control over the symptoms of my condition	1	2	3	4	5
10	I have a hopeful outlook towards my condition	1	2	3	4	5
11	I have helped people who have similar conditions find different ways to cope	1	2	3	4	5
12	I would acquire more health information when needed	1	2	3	4	5
13	My health problems stop me from enjoying life	1	2	3	4	5
14	I can minimise the impact of my symptoms on my life	1	2	3	4	5
15	I find it difficult to ask my doctor to change my treatment	1	2	3	4	5
16	I have shared my experience of managing my condition with other people with health problems	1	2	3	4	5
17	I know where to go to find something out about my condition	1	2	3	4	5
18	I have plans to do enjoyable things despite my health condition	1	2	3	4	5
19	I feel a sense of control over my condition	1	2	3	4	5
20	I feel I have a very good life despite my health problems	1	2	3	4	5
21	I have information to handle difficulties related to my condition	1	2	3	4	5
22	I have shared with others how I keep myself well	1	2	3	4	5
23	I have the skills that help me feel in control of my condition	1	2	3	4	5
24	I would refuse a treatment if I thought it was not the best thing for me	1	2	3	4	5
25	Knowing more about my condition helps me to manage it	1	2	3	4	5
26	I feel useful in my daily life despite my condition	1	2	3	4	5

27	I can talk to my doctor if I change my mind concerning my treatment	1	2	3	4	5
28	I know what my test results mean	1	2	3	4	5
29	I can live a normal life despite my condition	1	2	3	4	5
30	I am confident choosing among different options related to my condition with my doctor	1	2	3	4	5
31	I find my health problems take over my life	1	2	3	4	5
32	I live my life one day at a time because of my condition	1	2	3	4	5
33	I need to know what is happening to me and why	1	2	3	4	5
34	I feel like I am actively involved in life despite my health problems	1	2	3	4	5
35	I have shared my understanding of my condition with people who have similar conditions	1	2	3	4	5
36	I participate in decisions concerning my health care	1	2	3	4	5
37	I know how to handle difficulties related to my condition	1	2	3	4	5
38	I try to make the most of my life despite my condition	1	2	3	4	5
39	I understand my condition	1	2	3	4	5
40	I would feel able to refuse a decision made by my doctor concerning my treatment	1	2	3	4	5
41	I have a positive outlook towards my condition	1	2	3	4	5
42	People who are struggling with similar health conditions ask me for advice	1	2	3	4	5
43	I have all the knowledge I need to manage my condition	1	2	3	4	5
44	Without my health problems I could achieve more	1	2	3	4	5
45	I know how to control my health problems	1	2	3	4	5
46	I know enough about my condition	1	2	3	4	5
47	I feel there is purpose and meaning in my life despite my health problems	1	2	3	4	5

## ANEXOS RELACIONADOS CON LA METODOLOGÍA

### Anexo 7.- Permiso para la adaptación y validación al español de Patient empowerment in long-term conditions

**Asunto:** RE: empowerment in long-term conditions  
**De:** Nicola Small <Nicola.Small@manchester.ac.uk>  
**Fecha:** Miércoles 2 Abril 2014 13:42 CEST  
**Para:** Paloma Garcimartin Cerezo <85705@parcdesalutmar.cat>  
**Responder A:** Nicola Small <Nicola.Small@manchester.ac.uk>  
 3 ficheros

Dear Paloma,

Thanks very much for your recent request to continue to validate the Empowerment Scale.

In answer to your request-

1. Please take my email as permission to make a cross-cultural validation of the scale.

2/3. I have attached the Empowerment Scale as it stands from the results of my preliminary validation for you to use in your work. Instructions on how to use the measure can be found in the BMC HSR development paper (attached)

4. Yes, I would very much like to be a part of the cross-cultural validation process.

I also have plans to validate the measure further in a UK multimorbid population but I'm only just seeking funding for this programme of work.

I have attached details of other International validation studies in progress (I have added your details to this document). You could use these studies as justification of your choice of measure and you may wish to make contact with these researchers, both is fine to do so.

Please let me know if I can be of any further help.

Please keep in touch and send developments on your progress.

Best wishes,  
Nicola

## Anexo 8.- Análisis Factorial Exploratorio del instrumento original

**Table 3 Factor loadings of the empowerment items (n = 197)**

Empowerment factor label and item (tested empirical dimension)	Factor 1	Factor 2	Factor 3
<i>Positive attitude and sense of control</i>			
I feel useful in my daily life despite my condition (I)	.814		
I feel I have a very good life despite my health problems (I)	.802		
I feel like I am actively involved in life despite my health problems (I)	.790		
I can live a normal life despite my condition (I)	.785		
I am still doing interesting things in my life despite my health problems (I)	.744		
I have plans to do enjoyable things despite my health condition (I)	.739		
*My health problems stop me from enjoying my life (I)	.708		
I have a positive outlook towards my condition (I)	.701		
I find my health problems take over my life (I)	.673		
I feel a sense of control over my condition (PC)	.672		
I have a hopeful outlook towards my condition (I)	.668		
I am capable of handling my condition (PC)	.661		
I can minimise the impact of my symptoms on my life (PC)	.655		
I feel there is purpose and meaning in my life despite my health problems (I)	.623		
*I live my life one day at a time because of my condition (PC)	.581		
I actively manage my condition (PC)	.553		
I am satisfied with my control over the symptoms of my condition (PC)	.553		
Knowing more about my condition helps me to manage it (KU)	.521		
I have the skills that help me feel in control of my condition (PC)	.518		
I try to make the most of my life despite my condition (I)	.493		
Without my health problems I could achieve more (I)	.489		
<i>Knowledge and confidence in decision making</i>			
I know enough about my condition (KU)		.747	
I have all the knowledge I need to manage my condition (KU)		.704	
I understand my condition (KU)		.657	
I would feel able to refuse a decision made by my doctor concerning my treatment (DM)		.590	
I know how to handle difficulties related to my condition (PC)		.582	
*I find it difficult to ask my doctor to change my treatment (DM)		.543	
I have information to handle difficulties related to my condition (KU)	.425	.517	
I know how to control my health problems (PC)	.448	.494	
I participate in decisions concerning my health care (DM)		.493	
I am confident choosing among different treatment options related to my condition with my doctor (DM)		.490	.430
I know what my test results mean (KU)		.442	
I know where to go to find something out about my condition (KU)		.426	
I can talk to my doctor if I change my mind concerning my treatment (DM)		.407	
<i>Enabling others</i>			
I need to know what is happening to me and why (KU)			.686
I have helped people who have similar conditions find different ways to cope (EO)			.627
I have shared my experience of managing my condition with other people with health problems (EO)			.627
I feel frustrated for other people who are struggling with similar conditions (EO)			.611
I have shared with others how I keep myself well (EO)			.585
I would acquire more health information when needed (KU)			.558
I am aware I can change my mind about a treatment (DM)			.541

**Table 3 Factor loadings of the empowerment items (n = 197) (Continued)**

I am aware I can choose different treatment options (DM)	.406	.506
*I'm not bothered about understanding health information (KU)		.498
I often request additional health information from my doctor (DM)		.487
I would refuse a treatment if I thought it was not the best thing for me (DM)		.458
I have shared my understanding of my condition with people who have similar conditions (EO)		.423
People who are struggling with similar conditions often ask me for advice (EO)		.421

Note: Component extraction method was Prindpal Axis Factoring, with a cut-point for including factor loadings (>0.4); \*Negative worded item; Tested empirical dimensions; (I), Identity; (PC), Personal control; (KU), Knowledge and understanding; Four of 51 items failed to load any factor, 'I am satisfied with the level of health information that I have available to me' (KU); 'My own experience has increased my understanding of what it is like for other people to have this condition' (EO); 'I accept that I have to live with my condition' (I); 'I sometimes take health information to my doctor' (DM).

## Anexo 9- Formularios ad-hoc de recogida de datos sociodemográficos y clínicos (Basal, Semana 2, Semana 12)

### FITXA BASAL

#### DATA INCLUSIÓ ESTUDI:

#### DADES PERSONALS

**Nº HC:** \_\_\_\_\_ **CIP:** \_\_\_\_\_  
**NOM:** \_\_\_\_\_  
**COGNOMS:** \_\_\_\_\_  
**DATA DE NAIXEMENT:** \_\_\_\_\_  
**SEXE:**  Home  Dona  
**ESTAT CIVIL:**  Solter  Parella  Divorciat/separat  Vidu  
**NIVEL ESTUDIS:**  
 No sap llegir ni escriure  Escola primària  Escola secundària, batxillerat  
 Tècnic d'escola universitària  Titulat superior, universitat o similar  Dades insuficients  
**VALORACIÓ SOCIAL**  
 Viu sol  Viu acompanyat / autònom  Viu acompanyat / cuidador  
**PUNTUACIÓ TESTS:** BARTHEL: ..... PFEIFFER: .....  
**CAP:**  
 Barceloneta  Besos  Casc Antic  Clot  
 Gòtic  La Pau  Poble Nou  Ramon Turró  
 Raval Nord  Raval Sur  Sant Martí  Verneda Sur  
 Vila Olímpica

#### DADES CLINQUES

**CF NYHA actual:**  I  II  III  IV  
**Data diagnòstic :** \_\_\_\_\_  
**FEVE:** .....

#### Índex de comorbiditat de Charlson (versió abreviada)

Malaltia vascular cerebral	1
Diabetis	1
Malaltia pulmonar obstructiva crònica	1
Insuficiència cardíaca / cardiopatia isquèmica	1
Demència	1
Malaltia arterial perifèrica	1
Insuficiència renal crònica (diàlisi)	2
Càncer	2
Total	

**HEMOGLOBINA:** \_\_\_\_\_ **CREATININA:** \_\_\_\_\_ **FG:** \_\_\_\_\_  
**NTPROBNP:** \_\_\_\_\_  
**PES:** \_\_\_\_\_ **TALLA:** \_\_\_\_\_ **IMC:** \_\_\_\_\_ **TAS:** \_\_\_\_\_ **TAD:** \_\_\_\_\_ **FC:** \_\_\_\_\_

#### TRACTAMENT FARMACOLÒGIC

**BETABLOCADORS:**  SI  NO **IECAS /ARA II:**  SI  NO  
**ANTAGONISTES ALDOSTERONA:**  SI  NO **DIURÈTICS NANSÀ:**  SI  NO

**FITXA 2 (Setmana 2)****DATA ALTA:****DATA 2ª VISITA:****DADES PERSONALS**

Nº HC: \_\_\_\_\_ CIP: \_\_\_\_\_  
 NOM: \_\_\_\_\_  
 COGNOMS: \_\_\_\_\_

**DADES CLINIQUES**

MODALITAT SEGUIMENT A L'ALTA:  SEGUIMENT UIC (SEUIC)  
 SEGUIMENT ATENCIÓ PRIMÀRIA (SEAP)

CF NYHA actual:  I  II  III  IV

**TRACTAMENT FARMACOLÒGIC**

BETABLOCADORS:  SI  NO IECAS /ARA II:  SI  NO  
 ANTAGONISTES ALDOSTERONA:  SI  NO DIURÈTICS NANSÀ:  SI  NO

**FITXA 3 (setmana 12)****DATA FINAL DE SEGUIMENT:****DADES PERSONALS**

Nº HC: \_\_\_\_\_ CIP: \_\_\_\_\_  
 NOM: \_\_\_\_\_  
 COGNOMS: \_\_\_\_\_  
 MODALITAT SEGUIMENT A L'ALTA:  SEGUIMENT UIC (SEUIC)  
 SEGUIMENT ATENCIÓ PRIMÀRIA (SEAP)

**DADES CLINIQUES**

CF NYHA ACTUAL:  I  II  III  IV

FEVE: .....

REINGRESSOS (ÚLTIMS 3 MESOS)	SI	NO	DATA PRIMER INGRÉS
Per IC:			
Per causa cardiovascular (CV):			
Per qualsevol causa :			

DESCOMPENSACIONS (ÚLTIMS 3 MESOS)	SI	NO	DATA PRIMER EVENT
UCIES/CUAP/HDIA amb tractament ev > 24h:			
UCIES/CUAP/HDIA amb tractament ev < 24h:			

Èxitus:  si  no Data èxitus: .....

**TRACTAMENT FARMACOLÒGIC**

BETABLOCADORS:  SI  NO IECAS /ARA II:  SI  NO  
 ANTAGONISTES ALDOSTERONA:  SI  NO DIURÈTICS NANSÀ:  SI  NO

## Anexo 10.- Cuestionarios

### Escala de ansiedad y depresión hospitalaria

Este cuestionario se ha construido para ayudar a quien le trata a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que mas se ajusta a cómo se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo mas seguro es que si contesta deprisa, sus respuestas podrán reflejar mejor cómo se encontraba usted durante la semana pasada.

	0	1	2	3
1.- Me siento tenso o molesto	Casi todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
2.- Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre	Ciertamente igual que antes	No tanto como antes	Solamente un poco	Ya no disfruto con nada
3.- Siento una especie de temor, como si algo malo fuera a suceder	Sí, y es muy intenso	Sí, pero no muy intenso	Sí, pero no me preocupa	No siento nada de eso
4.- Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas	Igual que siempre	Actualmente algo menos	Actualmente mucho menos	Actualmente en absoluto
5.- Tengo la cabeza llena de preocupaciones	Casi todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
6.- Me siento alegre	Nunca	Muy pocas veces	En algunas ocasiones	Gran parte del día
7.- Soy capaz de permanecer sentado/a tranquila y relajadamente:	Siempre	A menudo	Raras veces	Nunca
8.- Me siento lento/a y torpe	Gran parte del día	A menudo	A veces	Nunca
9.- Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago o en el abdomen	Nunca	Solo en algunas ocasiones	A menudo	Muy a menudo
10.- He perdido interés por mi aspecto personal	Completamente	No me cuido como debería hacerlo	Es posible que no me cuide como debiera	Me cuido como siempre lo he hecho
11.- Me siento inquieto/a, como si no pudiera parar de moverme	Realmente mucho	Bastante	No mucho	En absoluto
12.- Espero las cosas con ilusión	Como siempre	Algo menos que antes	Mucho menos que antes	En absoluto
13.- Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor	Muy a menudo	Con cierta frecuencia	Raramente	Nunca
14.- Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión	A menudo	Algunas veces	Pocas veces	Casi nunca

**Escala de autoeficacia**

Las siguientes afirmaciones se refieren a su capacidad para resolver problemas.  
Lea cada una de ellas, y marque la respuesta que considere conveniente

	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1.- Puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga.	1	2	3	4
2.- Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente .	1	2	3	4
3.- Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas.	1	2	3	4
4.- Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados.	1	2	3	4
5.- Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas.	1	2	3	4
6.- Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles.	1	2	3	4
7.- Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo.	1	2	3	4
8.- Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario	1	2	3	4
9.- Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer.	1	2	3	4
10.- Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo.	1	2	3	4

### Test Minnesota Living-With- Heart-Failure (MLHFQ)

Las siguientes preguntas se refieren a cómo su problema cardíaco (insuficiencia cardíaca) a afectado a su vida en el último mes. La lista de preguntas que usted va a leer más abajo, describe diferentes formas en que algunas personas se ven afectadas. Si usted está seguro de que alguna de las preguntas no se aplica a su caso o no está relacionada con su problema cardíaco, marque el cero (0) que quiere decir NO y luego pase a la siguiente. Si alguna de las preguntas sí se aplica a su caso, entonces marque un número del 1 al 5 (1= muy poco a 5 = muchísimo) de acuerdo a cuánto cree usted que la Insuficiencia Cardíaca le impidió vivir como le hubiese gustado. Recuerde que debe pensar SOLAMENTE EN EL ULTIMO MES.

	NO	DE MUY POCO A MUCHISIMO				
		1	2	3	4	5
1: Le ha provocado hinchazón de tobillos, piernas	0	1	2	3	4	5
2: Le ha obligado a sentarse, o tumbarse o a durante el día?	0	1	2	3	4	5
3: ¿Le ha costado caminar o subir escaleras?	0	1	2	3	4	5
4: Le ha costado hacer el trabajo de la casa o el jardín?	0	1	2	3	4	5
5: Le ha sido difícil ir a sitios alejados de su casa	0	1	2	3	4	5
6: Le ha costado dormir por la noche?	0	1	2	3	4	5
7: Le ha costado relacionarse o hacer cosas con su familia o amigos?	0	1	2	3	4	5
8: Le ha sido difícil ejercer su profesión	0	1	2	3	4	5
9: Le ha costado realizar sus pasatiempos, deportes o aficiones	0	1	2	3	4	5
10: Le ha dificultado su actividad sexual?	0	1	2	3	4	5
11: Le ha obligado a comer menos de las cosas que le gustan?	0	1	2	3	4	5
12: Le ha provocado que le falta el aire para respirar?	0	1	2	3	4	5
13: Le ha hecho sentirse cansado, fatigado o con poca energía?	0	1	2	3	4	5
14: Le ha obligado a permanecer ingresado en el hospital	0	1	2	3	4	5
15: Le ha ocasionado gastos adicionales por su enfermedad?	0	1	2	3	4	5
16: Los medicamentos le han causado algún efecto secundario?	0	1	2	3	4	5
17: Le ha hecho sentirse una carga para su familia o amigos?	0	1	2	3	4	5
18: Le ha hecho sentir que perdía el control sobre su vida?	0	1	2	3	4	5
19: Le ha hecho sentirse preocupado?	0	1	2	3	4	5
20: Le ha costado concentrarse o acordarse de las cosas ?	0	1	2	3	4	5
21: Le ha hecho sentirse deprimido?	0	1	2	3	4	5

### Cuestionario de empoderamiento del paciente con enfermedad crónica (CEPEC)

Este cuestionario pretende informarnos cómo de capaz se siente usted de manejar su enfermedad, y a entender su salud y bienestar.

Por favor, lea con atención los siguientes enunciados y a continuación, indique la respuesta que mejor describe su grado de acuerdo o desacuerdo en relación con su enfermedad crónica.

Opciones de respuesta:

1 NO estoy en absoluto de acuerdo

2 NO estoy de acuerdo

3 Me es indiferente

4 Estoy de acuerdo

5 Estoy totalmente de acuerdo

1.- A menudo, pido a mi médico información adicional sobre cuestiones de salud.	1	2	3	4	5
2.- Soy consciente de que puedo cambiar de opinión sobre un tratamiento.	1	2	3	4	5
3.- Me implico activamente en el cuidado de mi enfermedad	1	2	3	4	5
4.- Continuo haciendo cosas interesantes en mi vida a pesar de mis problemas de salud.	1	2	3	4	5
5.- Me siento afectado al ver otras personas que padecen una enfermedad como la mía.	1	2	3	4	5
6.- Soy capaz de hacerme cargo de la enfermedad	1	2	3	4	5
7.- Soy consciente que puedo escoger entre distintas opciones de tratamiento.	1	2	3	4	5
8.- No me preocupa entender la información sobre salud	1	2	3	4	5
9.- Me siento satisfecho/a con el control que tengo de los síntomas de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
10.- Soy optimista respecto a mi enfermedad	1	2	3	4	5
11.- He ayudado a personas con enfermedades similares a la mía a encontrar diferentes formas de afrontar la situación.	1	2	3	4	5
12.- Buscaría más información sobre salud cuando la necesitara.	1	2	3	4	5
13.- Mis problemas de salud me impiden disfrutar de la vida.	1	2	3	4	5
14.- Puedo disminuir el impacto de los síntomas en mi vida cotidiana.	1	2	3	4	5
15.- Me resulta difícil pedirle a mi médico que cambie mi tratamiento	1	2	3	4	5
16.- He compartido mi experiencia de cómo hacerme cargo de mi enfermedad con otras personas con problemas de salud	1	2	3	4	5
17.- Sé donde tengo que ir para averiguar más sobre mi enfermedad	1	2	3	4	5
18.- Tengo planes para hacer cosas agradables a pesar de mi enfermedad	1	2	3	4	5
19.- Tengo sensación de que controlo mi enfermedad	1	2	3	4	5
20.- A pesar de mis problemas de salud siento que tengo una buena calidad de vida	1	2	3	4	5
21.- Tengo información para hacerme cargo de las dificultades relacionadas con mi enfermedad.	1	2	3	4	5
22.- He compartido con los demás que hago para mantenerme bien	1	2	3	4	5
23.- Tengo las habilidades que me ayudan a sentir que controlo mi enfermedad.	1	2	3	4	5

24.- Rechazaría un tratamiento si pensara que no es lo mejor para mi,.	1	2	3	4	5
25.- Saber más acerca de mi enfermedad me ayuda a hacerme cargo de ella	1	2	3	4	5
26.- Me siento útil en mi vida diaria a pesar de mi enfermedad	1	2	3	4	5
27.- Puedo hablar con mi médico si cambio de opinión acerca de mi tratamiento.	1	2	3	4	5
28.- Entiendo lo que significan los resultados de las pruebas que me hacen	1	2	3	4	5
29.- Puedo vivir una vida normal a pesar de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
30.- Me siento seguro a la hora de escoger junto con mi médico entre diferentes opciones relacionadas con mi enfermedad.	1	2	3	4	5
31.- Considero que mis problemas de salud condicionan mi vida.	1	2	3	4	5
32.- Vivo día a día a causa de mi enfermedad	1	2	3	4	5
33.- Necesito saber que me está ocurriendo y por qué	1	2	3	4	5
34.- Siento que participo activamente en la vida a pesar de mis problemas de salud	1	2	3	4	5
35.- He compartido mis conocimientos sobre mi enfermedad con personas que padecen enfermedades similares a la mía	1	2	3	4	5
36.- Participo en las decisiones que afectan al cuidado de mi salud	1	2	3	4	5
37.- Sé cómo encargarme de las dificultades relacionadas con mi enfermedad.	1	2	3	4	5
38.- Intento sacar el máximo partido a mi vida a pesar de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
39.- Entiendo mi enfermedad.	1	2	3	4	5
40.- Me sentiría capaz de rechazar una decisión tomada por mi médico relacionada con mi tratamiento.	1	2	3	4	5
41.- Tengo una visión positiva acerca de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
42.- Hay personas que padecen una enfermedad parecida a la mía, que me piden consejo	1	2	3	4	5
43.- Tengo todos los conocimientos que necesito para hacerme cargo de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
44.- Si no tuviera estos problemas de salud, podría hacer más cosas	1	2	3	4	5
45.- Sé cómo controlar mis problemas de salud.	1	2	3	4	5
46.- Tengo suficientes conocimientos sobre mi enfermedad.	1	2	3	4	5
47.- Siento que mi vida tiene un propósito y un significado a pesar de mis problemas de salud.	1	2	3	4	5

## Anexo 11.- Hojas informativas y consentimiento informado

### Documento de información para los pacientes

Estudio: Patrones de cambio en el empoderamiento de los pacientes con insuficiencia cardíaca

Por favor, lea atentamente esta hoja de información:

#### Introducción

Cómo usted sabe para controlar su enfermedad son necesarios una serie de tratamientos farmacológicos y de actividades de autocuidado: vigilancia del peso, comer una dieta baja en sal, dejar de fumar, limitar el consumo de alcohol y hacer ejercicio regularmente, además de conocer y detectar síntomas que le permitan buscar ayuda profesional de forma rápida. Para poder aplicar todas estas medidas que le ayuden a gestionar mejor su enfermedad, se requieren una serie de conocimientos y habilidades que usted puede adquirir por sí mismo o a través de los programas de educación que le ofrece su médico.

Para conocer que capacidad tiene usted para gestionar su enfermedad necesitamos un cuestionario que actualmente sólo existe en versión inglesa

#### Objetivo del estudio

Validar la versión española del cuestionario "Patient empowerment in long-term conditions" que evalúa el grado de empoderamiento de los pacientes en el manejo de las enfermedades crónicas.

#### Método empleado

Para controlar su enfermedad usted realiza un seguimiento con las enfermeras en consultas externas, hospital de día o exploraciones complementarias del Hospital del Mar. Coincidiendo con estas visitas se le pedirá que rellene el cuestionario que pretendemos validar, junto con otros dos cuestionarios, que habitualmente y por protocolo ya se utilizan en el seguimiento de su enfermedad.

Este cuestionario se le entregará en tres ocasiones distintas y coincidiendo con sus visitas programadas dentro de un periodo de tres meses.

#### Beneficios y riesgos

Conocer que capacidad tiene usted para gestionar su enfermedad nos permite diseñar programas de manera específica y dirigidos a cubrir aquellos aspectos en los que muestra alguna carencia.

Los riesgos de participación son poco relevantes ya que su participación se limita a cumplimentar cuestionarios y no se trata de probar ningún nuevo fármaco ni tratamiento.

#### Participación voluntaria

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si decide no participar, seguirá con sus visitas y seguimiento por parte de enfermeras y médicos como se realiza de forma habitual. Si decide participar, puede usted cambiar de opinión cuando quiera y retirarse del estudio sin tener que dar ninguna explicación. Sólo tendrá que comunicárselo a la enfermera.

Si decide no participar ó retirarse, esta decisión no afectará a su tratamiento ni a su relación personal con médicos o enfermeras.

Si decide participar en el estudio, se le pedirá que firme el Formulario de Consentimiento Informado del Paciente que se adjunta con esta carta. Al firmar este formulario declara que participa en el estudio voluntariamente y que permite emplear sus datos clínicos, en la medida que sea necesario, para comunicaciones y publicaciones científicas.

#### Confidencialidad

Sus datos clínicos se mantendrán estrictamente confidenciales y no se emplearán identificaciones personales según la ley 15/99 de protección de datos de carácter personal. Sólo su médico, enfermera y los monitores y auditores del estudio sabrán que usted ha participado en el mismo. En los listados de trabajo solo constará el número que se le haya asignado en el estudio y en el informe final del estudio se mantendrá su anonimato.

Este estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Parc de Salut Mar de Barcelona.

#### Investigador responsable del estudio

Paloma Garcimartín Cerezo  
Unidad de Hemodinámica. Servicio de Cardiología  
Hospital del Mar  
Passeig Marítim 25-29. 08003 Barcelona  
Tel: 932483597

#### Preguntas adicionales

Su enfermera contestará cualquier pregunta relativa a su participación en este estudio. Se le comunicará cualquier hallazgo nuevo significativo que se produzca durante el estudio y que pueda influir en su decisión de participar en el mismo.

Consentimiento informado

ID EMPAC :

Título del estudio:

“Adaptación cultural y validación al español del cuestionario “Patient empowerment in long-term conditions””

Yo,.....

- He leído y recibido una copia de la hoja de información que se me ha entregado previamente
- He recibido suficiente información sobre el estudio y he podido hacer preguntas sobre el mismo
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que me puedo retirar del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y recibo una copia firmada de este consentimiento que otorgo.

Firma de la participante

Firma del Investigador Principal

Fecha

## Anexo 12. Aprobación de los Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC)

### CEIC de Parc de Salut Mar de Barcelona



#### Informe del Comité Ético de Investigación Clínica

Doña M<sup>a</sup> Teresa Navarra Alcrudo Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Parc de Salut Mar

#### CERTIFICA

Que éste Comité ha evaluado el proyecto de investigación clínica nº 2014/5916/I titulado "PATRONES DE CAMBIO EN EL EMPODERAMIENTO DE LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA CARDIACA", propuesto por la Sra. PALOMA GARCIMARTÍN CERESO, del Servei d' Hemodinàmia del HOSPITAL DEL MAR.

Que adjunta documento de consentimiento informado.

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

El alcance de las compensaciones económicas que se solicitan están plenamente justificadas.

Y que éste Comité acepta que dicho proyecto de investigación sea realizado en el HOSPITAL DEL MAR por la Sra. PALOMA GARCIMARTÍN CERESO, como investigador principal tal como recoge el ACTA de la reunión del día 8 de Septiembre de 2015

Lo que firmo en Barcelona, a 9 de Septiembre de 2015

COMITÉ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA  
CEIC - PARC DE SALUT MAR



Firmado.....  
Doña M<sup>a</sup> Teresa Navarra Alcrudo

**CEIC Hospital Universitario de Bellvitge****CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO**

La Dra. Cristina Capdevila Aguilera, Directora del Centro del Hospital Universitari de Bellvitge, vista la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica,

**CERTIFICA:**

Que conoce la propuesta realizada por el promotor **Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas (IMIM)** para que sea realizado en este Centro el proyecto de Investigación Biomédica con nuestra referencia **PR230/16**, titulado: **“EMPAC: PATRONES DE CAMBIO EN EL EMPODERAMIENTO DE LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA CARDIACA”**, código **PI15/00089**, Versión 1.0 (20 de Mayo de 2016), con el modelo de hoja de información al paciente y consentimiento informado Versión 1.0, 20 de Mayo de 2016, que será realizado por la **Sra. Laia Rosenfeld i Vilalta** del Servicio de Cardiología como investigadora principal, aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitari de Bellvitge en su reunión de fecha 21 de Julio de 2016 (Acta 14/16).

Que acepta la realización de dicho estudio en este Centro, una vez sea firmado el correspondiente contrato entre el Centro y el Promotor, si procede, en el que se especifican todos los aspectos económicos.

Lo que firmo en L'Hospitalet de Llobregat, a 21 de Julio de 2016

p-o,  
A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Cristina Capdevila Aguilera', with a large, stylized flourish at the end.

Dra. Cristina Capdevila Aguilera  
Directora de Centro

## CEIC Hospital Sant Joan Despí Moises Broggi

16/47



**Consorci Sanitari Integral**  
 Avda. Josep Molins 29-41  
 08906 L'Hospitalet de Llobregat  
 Tel. 93 334 44 00 - 93 440 75 00  
 Fax 93 333 45 43

**Consorci Sanitari Integral**

07 SET. 2016

Sortida N.º 16/349

### Informe del Comité Ético de Investigación Clínica

D. Amat Palou Sanromà, Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica del Consorci Sanitari Integral,

#### CERTIFICA

Que este Comité, reunido en fecha **27 de julio de 2016**, y según el orden del día correspondiente, ha evaluado la propuesta del promotor **Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas (IMIM)**, para que se realice el estudio con código de protocolo **EMPAC** titulado "**EMPAC: Patrones de cambio en el empoderamiento de los pacientes con insuficiencia cardiaca**", que será realizado por la **Sra. Mercè Faraudó** en el **Hospital de Sant Joan Despí Moisés Broggi**,

y considera que el estudio es viable en las condiciones especificadas en el protocolo del mismo.

El equipo investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Por lo tanto emite el correspondiente informe favorable para la realización de dicho estudio.

Lo que firmo en L'Hospitalet de Llobregat, a 27 de julio de 2016.





## ANEXOS RELACIONADOS CON LA FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

### Anexo 13. Beca Esteve de Innovación en Salud en Atención Sanitaria al Paciente Crónico 2015



Av. Mare de Déu de Montserrat, 221  
08041 Barcelona  
España

Tel 93 446 6000  
Fax 93 347 3944  
www.esteve.com

Barcelona, a 13 de junio de 2016

#### CERTIFICO

Que la evaluación de las candidaturas de las Becas ESTEVE de Innovación en Salud "Atención Sanitaria al Paciente Crónico" 2015, premiadas con 8.000€ brutos, fue realizada por un jurado formado por miembros designados por los Presidentes de cuatro Sociedades Científicas (Sociedad Española de Medicina Interna, Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria y Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) más un representante del área de Medical Affairs de ESTEVE.

Lo que hago constar a beneficio de los interesados.

Dr. David González Vidal  
Medical Unit Manager Integral Care



ESTEVE – Medical Affairs



Inscrita R.M. Barcelona  
Hoja 19.337, Folio 148, Tomo 312, Inscripción 1a  
N.I.F.A 08037236

## Anexo 14. Fondo de Investigación sanitaria. Instituto de Salud Carlos III



### INFORME DE EVALUACIÓN: Subprograma de proyectos de investigación en salud (AES 2015). Modalidad proyectos en salud.

EXPEDIENTE: PI15/00089  
 INVESTIGADOR PRINCIPAL: GARCIMARTIN CEREDO, PALOMA  
 CENTRO DE REALIZACIÓN: INSTITUTO HOSPITAL DEL MAR DE INVESTIGACIONES MEDICAS (IMIM)  
 TÍTULO: EMPAC - Patrones de cambio en el empoderamiento de los pacientes con insuficiencia cardíaca

a) Valoración del equipo de investigación (0-35):	15,00
b) Valoración del proyecto (0-65):	60,00
<b>PUNTUACIÓN TOTAL:</b>	<b>75,00</b>

Tras la evaluación detallada por parte de evaluadores externos y el panel de expertos es un placer comunicarle que su proyecto ha sido considerado financiable ya que cumple los criterios de excelencia de la convocatoria.  
 Trayectoria investigadora consistente y coherente. El grupo tiene resultados relevantes dentro del campo de estudio del presente proyecto en diferentes áreas. Proyecto de interés desde el punto de vista clínico y para el SNS. Contribuye a relación hospital terciario con otros de primaria.

## Anexo 15. Ayuda a la Intensificación de profesionales de la salud. Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS),



Institut Hospital del Mar  
d'Investigacions Mèdiques

BALBINA UGENA VILLALOBOS, com a Directora de Gestió de l'Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques (IMIM), centre pertanyent al Consorci Mar Parc de Salut de Barcelona,

### INFORMA

Que segons les dades disponibles als arxius informàtics de la institució, la Sra. **Paloma Garcimartín Cerezo** amb DNI núm. 46047641P, treballa com a infermera al Servei de Cardiologia de l'Hospital del Mar.

Que durant el període comprès entre 1 d'abril de 2017 i 31 de desembre de 2017 ha estat beneficiària d'un ajut d'intensificació de professionals de la salut (Infermeria), emmarcat dins el Programa d'impuls del talent i la seva ocupabilitat del Pla estratègic de recerca i innovació en salut (PERIS) 2016-2020 (Ref. Exp. SLT002/16/00002) , per a participar en el projecte "EMPAC\_Patrons de canvi en l'apoderament dels pacients amb insuficiència cardíaca".

I PERQUÈ AIXÍ CONSTI, a petició de la interessada, a efectes curriculars, signo el present a Barcelona, a 27 de març de 2018.

## ANEXOS RELACIONADOS CON LA DIFUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

## Anexo 16. Artículo 1

Cerezo PG, Juvé-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(4):664-671.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>

ISI Journal Citation Reports® Ranking: 2016; 101/116 Nursing.

Impact Factor: 0,573. Quartile in category: Q4



---

REVIEW ARTICLE DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>

## Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review

Del concepto de empoderamiento del paciente a los instrumentos de medida: una revisión integrativa  
Do conceito de empoderamento do paciente aos instrumentos de medição: uma revisão integrativa

Paloma Garcimartín Cerezo<sup>1,2</sup>, Maria-Eulália Juvé-Udina<sup>3,4</sup>, Pilar Delgado-Hito<sup>3,4</sup>

---

**How to cite this article:**  
Cerezo PG, Juvé-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(4):664-671. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>

---

<sup>1</sup> Universidad Pompeu Fabra, Escuela Superior de Enfermería del Mar, Barcelona, España

<sup>2</sup> Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas, Grupo de Investigación Biomédica en Enfermedades del Corazón, Barcelona, España.

<sup>3</sup> Universidad de Barcelona, Escuela Universitaria de Enfermería, Barcelona, España.

<sup>4</sup> Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge, Barcelona, España.

**ABSTRACT**

**Objective:** Analyze the definitions and dimensions of empowerment. Identify the strengths and weaknesses of empowerment measures based on the conceptual model. **Method:** This was a comprehensive literature review of publications on the MEDLINE and Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) databases. **Results:** Twenty-nine articles were selected. Seventeen definitions and seven dimensions of empowerment, and 10 empowerment measures were selected. Empowerment can be seen as an enabling process involving a shift in the balance of power, or as an outcome of this process. The dimensions reflect outcome indicators, such as participation in decision-making and control, and process indicators, such as knowledge acquisition and coping skills. Six of the tools analyzed by this study could be said to provide a robust measure of patient empowerment. **Conclusion:** we propose a definition of empowerment that helps to deepen understanding of the term and, therefore, its operationalization.

**DESCRIPTORS**  
Patient Participation; Power; Self Efficacy, Decision Making; Personal Autonomy; Review.

---

**Corresponding author:**  
Paloma Garcimartín Cerezo  
Unidad de Hemodinámica.  
Servicio de Cardiología  
Hospital del Mar – Paseo Marítimo 25-29  
08003 – Barcelona, Spain  
[pgarcimartin@parcdesalutmar.cat](mailto:pgarcimartin@parcdesalutmar.cat)

Received: 03/24/2016  
Approved: 06/30/2016

---

**664** Rev Esc Enferm USP · 2016;50(4):664-671 [www.ee.usp.br/reeusp](http://www.ee.usp.br/reeusp)

## Anexo 17. Artículo 2

Garcimartin P, Comin-Colet J, Delgado-Hito P, Badosa-Marcé N, Linas-Alonso A. Transcultural adaptation and validation of the patient empowerment in long-term conditions questionnaire. *BMC Health Serv Res.* 2017;17:324.

<http://doi.org/10.1186/s12913-017-2271-7>

ISI Journal Citation Reports® Ranking: 2016; 49/90 Health Care Sciences & Services.

Impact Factor: 1, 827. Quartile in category: Q3

Garcimartin et al. *BMC Health Services Research* (2017) 17:324  
DOI 10.1186/s12913-017-2271-7

BMC Health Services Research

STUDY PROTOCOL

Open Access

## Transcultural adaptation and validation of the patient empowerment in long-term conditions questionnaire

Paloma Garcimartin<sup>1,2,3\*</sup>, Josep Comin-Colet<sup>4,5</sup>, Pilar Delgado-Hito<sup>6,7</sup>, Neus Badosa-Marcé<sup>1,2</sup> and Anna Linas-Alonso<sup>1,2</sup>



**Abstract**

**Background:** Patient empowerment is a key element to improve the results in health, increase satisfaction amongst users and obtain higher treatment compliance. The main objective of this study is to validate the Spanish version of the questionnaire "Patient empowerment in long-term conditions" which evaluates the patients' level of empowerment of chronic diseases. The secondary objective is to identify factors which predict basal empowerment and changes (improvement or deterioration) in patients with Heart Failure (HF).

**Methods:** An observational and prospective design of psychometric type to validate a questionnaire (aim 1) and a prospective study of cohorts (aim 2). The study will include 121 patients with confirmed diagnosis of HF. Three measurements (basal, at 15 days and at 3 months) will be carried out: quality of life, self-care and empowerment. Descriptive and inferential analyses will be used. For the first aim of the study (validation), the test-retest reproducibility will be assessed through intraclass correlation coefficient; internal consistency will be assessed through Cronbach's alpha coefficient; construct validity through Pearson's correlation coefficient; and sensibility to change through effect size coefficient.

**Discussion:** Set a valid questionnaire to measure the level of empowerment of patients with chronic diseases could be an effective tool to assess the results from the provision of the health care services. It will also allow us to identify at an early stage, those groups of patients with a low level of empowerment. Hence, they could become a risk group due to poor management of the disease, with a high rate of decompensation and a higher use rate of the health system resources.

**Keywords:** Patient participation, Self-efficacy, Decision making, Personal autonomy, Quality of life, Chronic heart failure, Metric properties, Questionnaires, Patient-reported outcomes, Nursing

**Background**

Ageing population is the most important phenomenon of the last decades, with serious repercussions at a social and economic level. In 2009, 11% of the population was over the age of 60, it is calculated that this will increase to 22% of the population in 2050. The population over the age of 80 will see a higher growth rate [1]. The ageing in the population implies a greater prevalence in

chronic diseases. In turn, the increase in chronic diseases, comorbidity and functional dependency will generate a high cost not only to the health system but also at a social, economic, and human level. Since, it will hinder individuals and communities to develop all their potential [2].

Every country has made an effort to design and implement strategies to manage more efficiently care to patients with chronic diseases with the objective of improving their quality of life and reducing the rate of health complications. Therefore, the health system has had to change its focus, centred on the most acute patients and cures, and adopt a more interdisciplinary

\* Correspondence: [pgarcimartin@parcdesalutmar.cat](mailto:pgarcimartin@parcdesalutmar.cat)  
<sup>1</sup>Cardiology Department, Hospital del Mar, Parc de Salut Mar, Barcelona, Spain  
<sup>2</sup>Heart Diseases Biomedical Research Group, IMIM (Hospital del Mar Medical Research Institute), Barcelona, Spain  
 Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2017 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

### Anexo 18. Artículo 3

Garcimartín P, Pardo Y, Verdú-Rotellar J-M, Delgado-Hito P, Astals-Vizcaino M, Comin-Colet J. Adaptación transcultural al español del cuestionario “Patient empowerment in long-term conditions”.

Aten Primaria. 2017 Dec 22. pii: S0212-6567(17)30576-0. doi: 10.1016/j.aprim.2017.09.009. [Epub ahead of print]

ISI Journal Citation Reports® Ranking: 2016; 97/155 Medicine, general & internal.

Impact Factor: 1,042. Quartile in category: Q3

Document downloaded from <http://www.elsevier.es>, day 26/12/2017. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

APRIM-1528; No. of Pages 8

ARTICLE IN PRESS

Aten Primaria. 2017;xxx(xx):xxx-xxx



Atención Primaria

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



ORIGINAL

### Adaptación transcultural al español del cuestionario Patient empowerment in long-term conditions

Paloma Garcimartin<sup>a,b,c,\*</sup>, Yolanda Pardo-Cladellas<sup>d,e,f</sup>, Jose-Maria Verdú-Rotellar<sup>b,g,h,i</sup>, Pilar Delgado-Hito<sup>j,k</sup>, Monica Astals-Vizcaino<sup>c,l,m</sup> y Josep Comin-Colet<sup>b,n,o,p,\*</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Cardiología, Hospital del Mar, Barcelona, España  
<sup>b</sup> Grupo de Investigación Biomédica en Enfermedades del Corazón, IMIM (Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas), Barcelona, España  
<sup>c</sup> Escuela Superior de Enfermería del Mar, Parc de Salut Mar, Barcelona, España  
<sup>d</sup> Grupo de Investigación en Servicios Sanitarios, IMIM (Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas), Barcelona, España  
<sup>e</sup> Grupo de Redes del Centro de Investigación Biomédica, Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España  
<sup>f</sup> Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España  
<sup>g</sup> Centro de Atención Primaria Sant Martí de Provençals, Instituto Catalán de la Salud, Barcelona, España  
<sup>h</sup> Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria (IDIAP Jordi Gol), Instituto Catalán de la Salud, Barcelona, España  
<sup>i</sup> Departamento de Medicina, Universidad Autónoma de Barcelona, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España  
<sup>j</sup> Escuela de Enfermería, Universidad de Barcelona, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España  
<sup>k</sup> Grupo de Investigación Enfermera, IDIBELL (Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge), L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España  
<sup>l</sup> Instituto de Atención Psiquiátrica (IAPS), Hospital del Mar, Barcelona, España  
<sup>m</sup> Grupo de investigación en trastornos por uso de sustancias, IMIM (Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas), Barcelona, España  
<sup>n</sup> Sección de Insuficiencia Cardíaca Crónica, Servicio de Cardiología, Hospital Universitario Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España  
<sup>o</sup> Grupo de Investigación de Enfermedades Cardiovasculares, IDIBELL (Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge), L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España  
<sup>p</sup> Departamento de Medicina, Universidad de Barcelona, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

Recibido el 1 de agosto de 2017; aceptado el 26 de septiembre de 2017

**PALABRAS CLAVE**  
 Comparación transcultural;  
 Encuestas y cuestionarios;

**Resumen**  
**Objetivo:** Describir el proceso de traducción y adaptación transcultural del instrumento Patient empowerment in long-term condition al español.  
**Diseño:** Traducción, adaptación transcultural y análisis de la comprensibilidad mediante entrevistas cognitivas.

\* Autor para correspondencia.  
 Correos electrónicos: [pgarcimartin@parcdesalutmar.cat](mailto:pgarcimartin@parcdesalutmar.cat) (P. Garcimartin), [josepcomin@gmail.com](mailto:josepcomin@gmail.com) (J. Comin-Colet).

<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.09.009>  
 0212-6567/© 2017 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Garcimartín P, et al. Adaptación transcultural al español del cuestionario Patient empowerment in long-term conditions. Aten Primaria. 2017. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.09.009>

## Anexo 19. Poster

Validación al español del cuestionario “patient empowerment in long-term conditions”.

Resultados preliminares. III Jornada Científica. Madrid. Febrer 2017





**DIPLOMA/CERTIFICADO**

IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques) certifica que  
 Paloma Garcimartín Cerezo  
 ha participado en la **III JORNADA CIENTÍFICA BIBLIOPRO** como autor/a con la contribución titulada  
 Validación al español del cuestionario “Patient empowerment in long-term conditions”  
 el día 23 de Febrero de 2017.

Lugar de realización: Escuela Nacional de Sanidad, Madrid  
 Actividad realizada por el Comité Científico de BiblioPRO  
 Actividad acreditada por el *Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries* - Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud con 0,6 créditos y registrada con el núm. 09/018287-MID




01/03/2017  
 Balbina Ugena Villalobos  
 Directora de Gestión, Fundación IMIM



## Anexo 20. Comunicación

Adaptación transcultural al español del cuestionario *Patient empowerment in long-term conditions*. 39º Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología. Vigo, Mayo 2018

**XXXIX**  
**CONGRESO NACIONAL**  
de la Asociación Española de  
**Enfermería en Cardiología**

*fibrila con vigo* 

  
Asociación Española de  
Enfermería en Cardiología  
[www.enfermeriaencardiologia.com](http://www.enfermeriaencardiologia.com)  
 Del 9 al 11 de mayo de 2018. Vigo

# CERTIFICADO

La comunicación titulada:

**ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL AL ESPAÑOL DEL  
CUESTIONARIO PATIENT EMPOWERMENT IN LONG-TERM  
CONDITIONS**

de la que son autores:

**Garcimartin Cerezo P., Comin Colet J., Pardo Cladellas Y., Verdú  
Rotellar J.M., Delgado-Hito P.**

ha sido presentada de forma **PÓSTER** durante el **XXXIX Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología "Fibrila con Vigo"**, celebrado en Vigo (Pontevedra) los días 9, 10 y 11 de mayo de 2018.

  
 Carmen Naya Leira  
 Presidenta Comité Científico

  
 Concepción Fernández Redondo  
 Presidenta de la AECC

SECRETARÍA TÉCNICA:  
**TRAMA**

C/ Wenceslao Fernández Flórez 1 - 2º 15005 A Coruña - Tel. 981 902 113

## Anexo 21. Ponencia

Empoderamiento de los pacientes: comprender su significado, en la mesa redonda: Retos en el cuidado del paciente y su familia en el contexto actual. 39º Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología. Vigo, Mayo 2018

XXXIX  
**CONGRESO NACIONAL**  
de la Asociación Española de  
**Enfermería en Cardiología**

*Fibrila con vigo* 



**AEEC**  
Asociación Española de  
Enfermería en Cardiología  
[www.enfermeriaencardiologia.com](http://www.enfermeriaencardiologia.com)  
Del 9 al 11 de mayo de 2018. Vigo

# CERTIFICADO

Que se ha concedido a:

Dña.:

## Paloma Garcimartin Cerezo

por su participación como **ponente** en la **Mesa Redonda: Retos en el cuidado del paciente y su familia en el contexto actual** con la ponencia: **Empoderamiento de los pacientes: comprender su significado** durante el **XXXIX Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología "Fibrila con Vigo"**, celebrado en Vigo (Pontevedra) los días 9, 10 y 11 de mayo de 2018.



Virginia Argibay Pytlík  
Presidenta Comité Organizador



Concepción Fernández Redondo  
Presidenta AEEC

SECRETARÍA TÉCNICA:  
**TRAMA**

C/ Wenceslao Fernández Flórez 1 - 2º 15005 A Coruña - Tel. 981 902 113