

PROGRAMA D'INTERVENCIÓ FAMILIAR MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓ PRIMÀRIA DE SALUT BASAT EN LA TERÀPIA DE RESOLUCIÓ DE PROBLEMES PER LA DISMINUCIÓ DE LA UTILITZACIÓ DELS RECURSOS SANITARIS DEL PACIENT CRÒNIC COMPLEX

Laura Guerrero Caballero

Per citar o enllaçar aquest document:

Para citar o enlazar este documento:

Use this url to cite or link to this publication:

<http://hdl.handle.net/10803/673860>

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

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

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



TESI DOCTORAL

PROGRAMA D'INTERVENCIÓ FAMILIAR
MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓ PRIMÀRIA DE
SALUT BASAT EN LA TERÀPIA DE RESOLUCIÓ DE
PROBLEMES PER LA DISMINUCIÓ DE LA
UTILITZACIÓ DELS RECURSOS SANITARIS DEL
PACIENT CRÒNIC COMPLEX.

Laura Guerrero Caballero

2021



TESI DOCTORAL

PROGRAMA D'INTERVENCIÓ FAMILIAR MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓ
PRIMÀRIA DE SALUT BASAT EN LA TERÀPIA DE RESOLUCIÓ DE
PROBLEMES PER LA DISMINUCIÓ DE LA UTILITZACIÓ DELS RECURSOS
SANITARIS DEL PACIENT CRÒNIC COMPLEX.

Laura Guerrero Caballero

2021

Programa de doctorat en biologia molecular,
biomedicina i salut

Directors: **Rafel Ramos Blanes i Maria García Gil**

Tutor: **Rafel Ramos Blanes**

Memòria presentada per optar al títol de doctora per la Universitat de Girona

A en Xavi,

A en Biel, la Noa i en Jan

A la Francesca i el Jesús

A la Sílvia, la Glòria i el Xus

*"Els pacients tenen el dret de
participar de les discussions i de
prendre decisions informades
sobre la seva cura"
NICE guideline 2016 (ng56)*

AGRAÏMENTS

A en Rafel, per introduir-me en el món de la investigació des d'aquell primer treball com a residents de Salt. Per tutoritzar la meva tesi, per recolzar-me, per no jutjar les meves preferències, per posar-me a l'abast tots els recursos dels que disposava, per ser sempre tan proper, per la seva paciència, pel seu saber fer, per els seus consells.

A la Maria, per la seva tutorització tant valuosa i oportuna, que ha sabut adaptar-se als meus tempos, amb el seu feed-back encoratjador.

A tots els professionals de la Unitat de Suport a la Recerca de Girona, moltes gràcies. Sense vosaltres, sense la vostra expertesa hagués estat molt difícil la finalització d'aquesta tesi. A la Ruth, a l'Ani, a la Lia, a en Jordi, a en Marc, a en Josep Maria, a la Martina, a la Elizabeth, a la Lourdes, a l'Anna, a l'Elisabet. A en Dídac, per coincidir realitzant la tesi, per fer aquest temps més amè.

A les persones que han realitzat amb mi el treball de camp, tan laboriós i tan meravellós. A la Montse, per estar allà des del principi, pel seu suport, per encoratjar a altres membres de l'equip, per creure sempre en aquest projecte. A l'Alícia, que cuida dels nostres pacients crònics complexos amb una professionalitat i humanitat immillorables. A la Noelia, per saber sempre buscar un recurs o una ajuda per el pacient, amb el seu somriure i vitalitat. A l'Asun per la seva experiència i lluminositat.

A la Silvia, per el seu rigor i compromís, a la Maria per adherir-se al projecte sense pensar-s'ho.

Als companys de Sarrià i Celrà que han participat.

Als companys de Can Gibert. A la Iolanda, per ser-hi, fins al final del projecte, per no defallir, malgrat les adversitats. A la Mariona i a la Meritxell, a la Sílvia.

A les meves residents, que d'una manera o una altre han participat en el projecte. A la Silvia, a la Montse, a l'Eli, a la Noemí i a l'Àngels. Compartir el meu dia a dia amb vosaltres em fa millorar.

A la Maria i a la Pilar, per treballar colze a colze a les consultes, als domicilis dels nostres pacients. Per compartir amb mi la vessant psicosocial, per la seva humanitat.

A la resta de l'equip de Taialà, per compartir tantes estones, perquè junts tenim cura dels nostres pacients. Per ajudar-me a superar els entrebancs.

A les meves directores, pel suport rebut al llarg d'aquests anys. A l'Ester i a la Carolina.

A la Maria Josep, per creure en mi, per valorar la meva manera de treballar, per encoratjar-me, per aquella frase tan valuosa: "no es tracta de la quantitat de visites sinó de la qualitat de les visites", moltes gràcies, la recordo amb nostàlgia perquè no tothom ha estat capaç de valorar-ho.

A en Rafel Cubí, per transmetre'm la seva passió per la medicina, la seva dedicació als altres. No podia haver tingut millor mestre. La petjada i el llegat que deixa per la medicina de família i per la medicina en general, per la seguretat del pacient, és immesurable. Gràcies infinites.

A la Direcció d'Atenció Primària de Girona, per donar-me suport en el meu projecte.

Als pacients i les famílies per la seva col·laboració.

A la meva família, a en Xavi, sense el seu suport i amor hagués estat impossible la realització d'aquesta tesi. Per ensenyar-me a estimar els pacients, amb la seva dedicació absoluta, amb la seva humanitat, empatia, amb la forma tan propera de comunicar-se amb ells, amb el seu humor. Per dir les coses tal com són, per la seva sinceritat i compromís. Però sobretot, per compartir la vida amb mi. Per ser-hi sempre.

Als meus fills. A en Biel, per ser tan responsable, per la seva sensibilitat, que el fa especial. A la Noa, per les seves ganes d'aprendre, de superar-se, amb una humilitat admirable. Per ser tan divertida. A en Jan, per la seva espontaneïtat, per la seva creativitat. Per ser el més xerraire, per les seves abraçades. Us estimo molt a tots.

Als meus pares, per guiar-me en el camí de l'estudi, de la responsabilitat, de l'esforç, del respecte als altres, de l'amor. Per cuidar-me sempre.

Als meus germans. A la Sílvia, per la seva fortalesa, per ser un exemple, per la seva resiliència, per compartir tants moments. A la Glòria, per ser el nostre màstil, per la seva generositat, per la seva valentia. Al Xus, perquè des de la seva discreció ens cuida a tots. Per ser tan divertit i detallista.

A la meva àvia, per una vida sacrificada. Per sortir sempre endavant. Per donar-nos una lliçó de vida al llit de mort.

Al Tom i al Sergio, per haver passat tants bons moments, per cuidar dels meus.

Als nebots, l'Oriol, el Nil i el Max. A la resta de la família, l'Ángeles, el Marco, la Susana, el Dani, la Mar, l'Edu i la Patri, junts anem més lluny.

A les meves amigues, les de Terrassa i les de Girona. Les de Sils. Un dia em van regalar una placa que deia: "un bon metge és aquell que s'ho passa bé amb els amics". He intentat aplicar-ho sempre.

Aquest projecte va resultar guanyador de la 15^a Beca per a la Capacitació en Investigació i Realització del Doctorat a l'Atenció Primària de l'Institut d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol.

Va rebre financiació de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria -semFYC- en resultar guanyador d'una ajuda per a la realització de tesis doctorals Isabel Fernández 2018.

Moltes gràcies a tots.

PUBLICACIONES

Publicacions derivada del contingut d'aquesta tesi fins el moment:

- **Multidisciplinary family intervention in primary health care based on problem solving treatment to decrease complex chronic patient use of health care services.** L. Guerrero Caballero, M. Caules Pla, A. Ruiz Ordóñez, M. Puig Congost, N. González Camas, M. Silvia Rubbo, Y. Farré Pla, M. Vilar Pont, M. Mas Marquès. Abstract Book. I Jornada del programa de doctorat en Biologia Molecular, Biomedicina i Salut 2016. ISBN 978 84 8458

Comunicacions a congressos:

- **Multidisciplinary family intervention in primary health care based on problem solving treatment to decrease complex chronic patient use of health care services.** L. Guerrero Caballero, A. Ruiz Ordóñez, M. Mas Marquès, A. Condom Vilar, N. González Camas, Y. Farré Pla, S. Álvarez Vega, N. Gayoso Gil, M.D.À. Santacana Plana, E. Balló Peña. Pòster. 26th WONCA Europe Conference. 6-10 July 2021.
- **Enfoc multidisciplinar: vinculació d'un pacient pluripatològic complex.** Noemí Gayoso Gil; Noelia

González Camas; Laura Guerrero Caballero; Alícia Ruiz Ordoñez; Elisabet Beltran Mazón; Mireia Lloveras Garriga. XI Jornada d'ABS de Girona. Roses, 22 de novembre de 2018. Pòster

- **Programa de intervenció familiar multidisciplinar en atenció primària de salut basat en la teràpia de resolució de problemes per a la disminució de la utilització de los recursos sanitaris del pacient crònic complexo"** Laura Guerrero Caballero. XXXVIII Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Barcelona, 12 de maig de 2018. Comunicació oral. Guanyadora de la **Beca Isabel Fernández 2018 de la SEMFYC**. Resolució dins els marc del "XXXVIII Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria".
- **Nivel de depresión, autocuidado y sobrecarga del paciente crónico complejo y su cuidador principal.** Guerrero Caballero Laura, Caules Pla Montserrat , Farre Pla Yolanda, Álvarez Vega Silvia, Cerezo Jimenez Anna M^a, Grupo Atención Familiar. XXXVII Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Madrid, 4 de mayo de 2017. Pòster amb defensa oral.

- **Programa de Intervención Familiar del Paciente Crónico Complejo.** VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico-I Conferencia Nacional de Pacientes Activos. SEMFYC. Sevilla. Març 2014. Comunicació oral. Finalista a la millor comunicació oral.

ABREVIATURES

AC	Atenció continuada
AVE	Acontecimientos vitales estresantes
BDCAP	Base de datos clínicos en Atención Primaria
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease
CP	Cuidador principal
CVF	Cicle vital familiar
CUAP	Centre d'urgències d'atenció primària
DE	Desviació estàndard
EAP	Equip d'Atenció Primària
ECAP	Estació clínica d'atenció primària
EVE	Esdeveniments vitals estressants
ICC	Insuficiència cardíaca congestiva
INE	Instituto Nacional de Estadística
MPOC	Malaltia pulmonar obstructiva crònica
MSCBS	Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social
N	Nombre de casos
NA	No aplica

OMS	Organització Mundial de la Salut
PCC	Pacient crònic complex
PCEC	Primary care emergency center
UCV	Unitat de canvi vital
VS	Versus

ÍNDIX DE FIGURES

Figura 1	Proporció de persones de 60 anys o més, per país, al 2015.	15
Figura 2	Proporció de persones de 60 anys o més, per país, projeccions per al 2050.	16
Figura 3	Piràmide de població espanyola. Gener de 2020.	17
Figura 4	Prevalença de persones amb almenys una enfermetat crònica en atenció primària.	18
Figura 5	Piràmide de Kaiser permanent modificada.	23
Figura 6	10 serveis integrats per l'atenció centrada en el pacient complex.	25
Figura 7	Concepte de circularitat.	28
Figura 8	Símbols per la construcció del genograma.	36
Figura 9	Línies per indicació de les relacions familiars.	37
Figura 10	Indicació dels esdeveniments vitals estressants i de la xarxa social.	37
Figura 11	Diagrama de flux de la població d'estudi.	83

Figura 12 Models de Poisson de les variables d'utilització 209
dels serveis sanitaris post intervenció ajustat per
pre intervenció.

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1	Criteria de complexitat del pacient crònic.	21
Taula 2	Classificació de la OMS del cicle vital familiar modificat.	32
Taula 3	Recollida de dades de les diferents variables de l'estudi en el temps.	74
Taula 4	Descripció dels pacients de l'estudi abans de la intervenció (variables independents).	86
Taula 5	Descripció dels pacients de l'estudi abans de la intervenció (variables de resultat).	89
Taula 6	Descripció dels cuidadors de l'estudi abans de la intervenció (variables independents).	93
Taula 7	Descripció dels cuidadors de l'estudi abans de la intervenció (variables de resultat).	95
Taula 8	Descripció de les àrees bàsiques de salut de l'estudi.	96

Taula 9	Taula de resultat dels pacients abans i després de la intervenció (grup intervenció).	99
Taula 10	Taula de resultat dels pacients abans i després de la intervenció (grup control).	101
Taula 11	Taula de resultats després de la intervenció entre els grups i diferències amb el valor basal.	108
Taula 12	Taula de resultats dels cuidadors abans i després de la intervenció (grup intervenció).	111
Taula 13	Taula de resultats dels cuidadors abans i després del període d'intervenció (grup control).	114
Taula 14	Taula de resultat dels cuidadors després de la intervenció entre els grups i diferències amb el valor basal.	118
Taula 15	Models de Poisson no ajustats per les variables confusores.	213

Taula 16	Models de Poisson ajustats per edat, sexe, Pheiffer, Barthel i Beck del pacient.	214
Taula 17	Model de Poisson de la diferència entre post i pre intervenció no ajustats per les variables confusores.	219
Taula 18	Models de Poisson de la diferència entre post i pre intervenció ajustats per edat, sexe, Pheiffer, Barthel i Beck del pacient.	220
Taula 19	Model logístic de les variables categòriques post intervenció ajustat per pre intervenció no ajustat per les variables confusores.	224
Taula 20	Model logístic de les variables categòriques post intervenció ajustat per pre intervenció ajustat per edat i sexe.	225

ÍNDIX

AGRAÏMENTS	I
PUBLICACIONS	V
ABREVIATURES	IX
ÍNDIX DE FIGURES	XI
ÍNDIX DE TAULES	XIII
RESUM	1
RESUMEN	5
SUMMARY	9
1. INTRODUCCIÓ	13
1.1. ENVELLIMENT	15
1.2. MALALTIA CRÒNICA	17
1.2.1. Definició i prevalença de la malaltia crònica.	17
1.2.2. Impacte de la malaltia crònica per el pacient i les seves famílies.	19
1.2.3. Impacte de la malaltia crònica per al sistema sanitari.	19
1.3. PACIENT CRÒNIC COMPLEX	19
1.3.1. Definició de PCC.....	19
1.3.2. Prevalença del PCC.....	22
1.3.3. Consum de recursos sanitaris del PCC.....	22
1.3.4. Model d'atenció del PCC.	22
1.4. ATENCIÓ FAMILIAR	28
1.4.1. Esdeveniments vitals estressants.	29
1.4.2. Factors familiars.	30
1.4.3. Creences.....	33
1.4.4. Relacions interpersonals.....	33
1.4.5. Xarxa i suport social.	34
1.4.6. Recursos del propi pacient.....	34
1.4.7. Genograma.	34
1.4.8. Atenció familiar en la pràctica clínica.....	38
1.4.9. Atenció familiar en l'abordatge del pacient crònic complex.....	39
1.5. JUSTIFICACIÓ	46
2. HIPÒTESIS	51
3. OBJECTIUS	55

3.1. OBJECTIU PRINCIPAL	57
3.2. OBJECTIUS SECUNDARIS	57
4. MÈTODES.....	59
4.1. DISSENY	61
4.2. POBLACIÓ D'ESTUDI.....	61
4.2.1. Criteris d'inclusió.....	62
4.3. INTERVENCIÓ	63
4.3.1. Període de la intervenció.	68
4.4. VARIABLES	68
4.4.1. Variables de resultat (dependents).	68
4.4.2. Variables independents.	70
4.4.3. Recollida de dades i fonts d'informació.....	72
4.4.4. Període de l'estudi.	76
4.5. DIMENSIÓ DE LA MOSTRA.....	76
4.6. ANÀLISI ESTADÍSTICA.....	77
4.7. CONSIDERACIONS ÈTIQUES.....	78
5. RESULTATS.....	81
5.1. POBLACIÓ D'ESTUDI.....	83
5.1.1. Descripció dels pacients de l'estudi abans de la intervenció.	84
5.1.2. Descripció dels cuidadors de l'estudi abans de la intervenció.....	90
5.1.3. Descripció de les àrees bàsiques de salut de l'estudi	96
5.2. TAULA DE RESULTAT DELS PACIENTS ABANS I DESPRÉS DE LA INTERVENCIÓ EN CADA GRUP.....	97
5.2.1. Grup intervenció.	97
5.2.2. Grup control.	100
5.3. TAULA DE RESULTAT DELS PACIENTS DESPRÉS DE LA INTERVENCIÓ ENTRE ELS GRUPS (GRUP CONTROL VS GRUP INTERVENCIÓ) I COMPARACIÓ DE LES DIFERÈNCIES AMB EL VALOR BASAL.	102
5.4. TAULA DE RESULTATS DELS CUIDADORS ABANS I DESPRÉS DE LA INTERVENCIÓ EN CADA GRUP.....	109
5.4.1. Grup intervenció.	109
5.4.2. Grup control.	112

5.5. TAULA DE RESULTAT DELS CUIDADORS DESPRÉS DE LA INTERVENCIÓ ENTRE ELS GRUPS (GRUP CONTROL VS GRUP INTERVENCIÓ) I COMPARACIÓ DE LES DIFERÈNCIES AMB EL VALOR BASAL.....	115
5.6. ANÀLISI MULTIVARIANT	119
6. DISCUSSIÓ	121
6.1. ANALITZAR L'EFECTE DE LA INTERVENCIÓ FAMILIAR SOBRE LA UTILITZACIÓ DELS RECURSOS SANITARIS DEL PACIENT CRÒNIC COMPLEX.	123
6.1.1. Resultats principals.	123
6.1.2. Intervencions familiars que analitzen l'efecte sobre la utilització dels recursos sanitaris a la bibliografia. Comparació dels resultats amb el nostre estudi.....	124
6.2. ANALITZAR L'EFECTE DE LA INTERVENCIÓ FAMILIAR SOBRE SOBRE L'ESTAT DE SALUT DEL PACIENT CRÒNIC COMPLEX EN RELACIÓ A L'AUTOCURA, LA DEPRESSIÓ I LA MORTALITAT.....	127
6.2.1. Resultats principals	127
6.2.2. Intervencions familiars que analitzen l'efecte sobre l'estat de salut del pacient crònic a la bibliografia. Comparació dels resultats amb el nostre estudi.....	128
6.3. ANALITZAR L'EFECTE DE LA INTERVENCIÓ FAMILIAR SOBRE SOBRE L'ESTAT DE SALUT DEL CUIDADOR PRINCIPAL EN RELACIÓ A LA DEPRESSIÓ I LA SOBRECÀRREGA.....	132
6.3.1. Resultats principals.	132
6.3.2. Intervencions familiars que analitzen l'efecte sobre l'estat de salut del cuidador a la bibliografia. Comparació amb el nostre estudi.	135
6.4. FORTALESES I LIMITACIONS	136
7. DISCUSSIÓ CONJUNTA DELS RESULTATS I IMPLICACIONS GENERALS	141
8. CONCLUSIONS.....	149
9. BIBLIOGRAFIA	153
10. ANNEXOS.....	165
10.1. ANNEX 1. PROTOCOL D'INTERVENCIÓ.	167
10.2. ANNEX 2. TEST FORMAT TELEFORM.....	180
10.3. ANNEX 3. FULL D'INFORMACIÓ	195
10.4. ANNEX 4. CONSENTIMENT INFORMAT.....	203
10.5. ANNEX 5. MODELS.....	209

RESUM

Introducció

L'augment de l'esperança de vida provoca un envelliment de la població que incrementa la prevalença de les malalties cròniques. La malaltia crònica genera una gran càrrega de treball als equips d'atenció primària i un elevat consum dels recursos sanitaris. També suposa un fort impacte econòmic i emocional per al pacient i les seves famílies.

L'abordatge de les patologies cròniques en el context socioeconòmic actual ens obliga a buscar noves estratègies per l'atenció del pacient crònic complex.

L'atenció familiar pot millorar l'abordatge del pacient crònic complex, capacitant la família per resoldre els problemes físics i psicosocials secundaris a la malaltia crònica d'un dels seus membres.

Els factors que intervenen en el model d'atenció familiar són els esdeveniments vitals estressants, la situació estructural, funcional i relacional de la família, la xarxa i el suport social.

Objectius

L'objectiu principal d'aquesta tesi és analitzar l'efecte d'una programa d'intervenció familiar sobre la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

Els objectius secundaris són: analitzar l'efecte sobre l'estat de salut del pacient crònic complex en relació a l'autocura, la depressió i la mortalitat i analitzar l'efecte sobre l'estat de salut

del seu cuidador principal en relació a la depressió i la sobrecàrrega.

Metodologia

El disseny va ser un assaig clínic no aleatoritzat en grups paral·lels en l'àmbit d'atenció primària de salut. Es van incloure 94 pacients, 50 en el grup intervenció i 44 en el grup control *entre* el 2016 i el 2019.

Els subjectes d'estudi del grup intervenció, van ser tots els pacients crònics complexos del programa de gestió de casos de l'ABS Girona 4, ABS Sarrià de Ter i ABS Celrà i els seus cuidadors principals.

Els subjectes d'estudi del grup control, van ser tots els pacients crònics complexos del programa de gestió de casos de l'ABS Girona 2 i els seus cuidadors principals.

Es va identificar el subgrup de cuidadors que convivia a la mateixa llar que el pacient.

Es va realitzar una intervenció familiar multidisciplinària basada en la teràpia de resolució de problemes en el domicili del pacient en el grup intervenció que va consistir en tres visites d'una hora de durada, durant un període de 4 mesos. Primera visita: descobrir, definir i classificar els problemes (exploració biopsicosocial del pacient, estudi de la família, del cuidador principal i medi ambiental amb les característiques de la llar). S'identificaven els problemes i es seleccionaven aquells sobre els quals la família volia intervenir. Segona visita: reunió familiar amb el pacient, el cuidador i altres membres de la família per generar solucions als

problemes detectats i escollir la més idònia. Especificació de les tasques que havien de realitzar. Tercera visita: Avaluació de les solucions.

El grup control va rebre l'atenció habitual del professional de gestió de casos i dels equips d'atenció primària.

Els serveis sanitaris i la mortalitat es van analitzar mitjançant la història clínica informatitzada (ECAP); l'autocura mitjançant l'Escales de Jaarsma en insuficiència cardíaca i la tècnica d'utilització dels inhaladors en MPOC; la depressió amb el test de Beck i la sobrecàrrega del cuidador amb el test de Zarit. Es varen passar les escales abans i després del període de la intervenció tant en el grup intervenció com en el grup control.

L'efecte de la intervenció sobre la variable principal (mitjana d'ingressos hospitalaris) es va analitzar mitjançant un model linial de Poisson ajustat pel nombre de visites prèvies i pels factors de confusió de l'estudi: edat, sexe, deteriorament cognitiu i nivell de dependència.

Resultats

Es van disminuir en un 46.3% les visites a urgències hospitalàries del pacient respecte el grup control de forma significativa ($p = 0.037$). L'alta variabilitat d'aquesta mesura entre els pacients de l'estudi, podia haver estat el motiu que no es mantingués la significació quan es van ajustar les diferències per el seu valor basal.

Els cuidadors principals van millorar la seva sobrecàrrega després de la intervenció de forma significativa ($p = 0.024$). Quan

es va analitzar el subgrup de cuidadors que conviuen a la mateixa llar amb el pacient no es va mantenir aquesta significació, però sí la mateixa tendència.

Conclusions

Una intervenció familiar disminueix les visites a urgències hospitalàries del pacient respecte el grup control de forma significativa. Però no es va mantenir la significació quan es van ajustar les diferències per el seu valor basal, l'alta variabilitat de les visites podia haver estat el motiu.

S'observa una tendència no estadísticament significativa, però clínicament rellevant a la millora en la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex, potenciant l'atenció programada d'infermeria (infermeria d'EAP i infermeria de gestió de casos), descongestionant la consulta del professional de medicina d'EAP i disminuint la utilització dels serveis especialitzats d'urgències (urgències hospital, urgències CUAP i ingressos hospitalaris) augmentant així l'eficiència en la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

Amb la nostra intervenció familiar hem pogut disminuir la sobrecàrrega del cuidador, donant eines a les famílies per poder resoldre els seus problemes en relació a la cura del pacient.

Així doncs, l'atenció familiar apareix com una oportunitat per millorar el programa de gestió de casos i l'atenció habitual dels professionals d'atenció primària en el maneig del pacient crònic complex.

RESUMEN

Introducción

El aumento de la esperanza de vida provoca un envejecimiento de la población que incrementa la prevalencia de las patologías crónicas. La enfermedad crónica genera una gran carga de trabajo a los equipos de atención primaria y un elevado consumo de los recursos sanitarios. También supone un fuerte impacto económico y emocional para el paciente y sus familias.

El abordaje de las patologías crónicas en el contexto socioeconómico actual nos obliga a buscar nuevas estrategias para la atención del paciente crónico complejo.

La atención familiar puede mejorar el abordaje del paciente crónico complejo, capacitando a la familia para resolver los problemas físicos y psicosociales secundarios a la enfermedad crónica de uno de sus miembros.

Los factores que intervienen en el modelo de atención familiar son los acontecimientos vitales estresantes, la situación estructural, funcional y relacional de la familia, la red y el apoyo social.

Objetivos

El objetivo principal de esta tesis es analizar el efecto de un programa de intervención familiar sobre la utilización de los recursos sanitarios del paciente crónico complejo.

Los objetivos secundarios son: analizar el efecto sobre el estado de salud del paciente crónico complejo en relación al autocuidado, la depresión y la mortalidad y analizar el efecto sobre el estado

de salud de su cuidador principal en relación a la depresión y la sobrecarga.

Metodología

El diseño fue un ensayo clínico no aleatorizado en grupos paralelos en el ámbito de atención primaria de salud. Se incluyeron 94 pacientes, 50 en el grupo intervención y 44 en el grupo control entre el 2016 y el 2019.

Los sujetos de estudio del grupo intervención, fueron todos los pacientes crónicos complejos del programa de gestión de casos del ABS Girona 4, ABS Sarrià de Ter y ABS Celrà y sus cuidadores principales.

Los sujetos de estudio del grupo control, fueron todos los pacientes crónicos complejos del programa de gestión de casos del ABS Girona 2 y sus cuidadores principales.

Se identificó el subgrupo de cuidadores que convivían en el mismo hogar que el paciente.

Se realizó una intervención familiar multidisciplinar basada en la terapia de resolución de problemas en el domicilio del paciente en el grupo intervención que consistió en tres visitas de una hora de duración, durante un periodo de 4 meses. Primera visita: descubrir, definir y clasificar los problemas (exploración biopsicosocial del paciente, estudio de la familia, del cuidador principal y medio ambiental con las características del hogar). Se identificaban los problemas y se seleccionaban aquellos sobre los que la familia quería intervenir. Segunda visita: reunión familiar con el paciente, el cuidador y otros miembros de la familia para

generar soluciones a los problemas detectados y escoger la más idónea. Especificación de las tareas que debían realizar. Tercera visita: Evaluación de las soluciones.

El grupo control recibió la atención habitual del profesional de gestión de casos y de los equipos de atención primaria.

Los servicios sanitarios y la mortalidad se analizaron mediante la historia clínica informatizada (ECAP); el autocuidado mediante la Escala de Jaarsma en insuficiencia cardíaca y la técnica de utilización de los inhaladores en EPOC; la depresión con el test de Beck y la sobrecarga del cuidador con el test de Zarit. Se pasaron las escalas antes y después del período de intervención tanto en el grupo intervención como en el grupo control.

El efecto de la intervención sobre la variable principal (media de ingresos hospitalarios) se analizó mediante un modelo lineal de Poisson ajustado por el número de visitas previas y por los factores de confusión del estudio: edad, sexo, deterioro cognitivo y nivel de dependencia.

Resultados

Se disminuyó en un 46.3% las visitas a urgencias hospitalarias del paciente en comparación con el grupo control de forma significativa (p 0.037). La alta variabilidad de esta medida entre los pacientes del estudio, pudo haber sido el motivo que no se mantuviera la significación cuando se ajustaron las diferencias por su valor basal.

Los cuidadores principales mejoraron su sobrecarga después de la intervención de forma significativa (p 0.024). Cuando se

analizó el subgrupo de cuidadores que convivían en el mismo hogar con el paciente, no se mantuvo esta significación, pero si la misma tendencia.

Conclusiones

Una intervención familiar disminuye las visitas a urgencias hospitalarias del paciente en comparación al grupo control de forma significativa. Pero no se mantuvo la significación cuando se ajustaron las diferencias por su valor basal, la alta variabilidad de las visitas pudo ser el motivo.

Se observa una tendencia no estadísticamente significativa, pero clínicamente relevante a la mejora en la utilización de los recursos sanitarios del paciente crónico complejo, potenciando la atención programada de enfermería (enfermería de EAP y enfermería de gestión de casos), descongestionando la consulta del profesional de medicina de EAP, y disminuyendo la utilización de los servicios especializados de urgencias (urgencias hospital, urgencias CUAP e ingresos hospitalarios) aumentando así la eficiencia en la utilización de los recursos sanitarios del paciente crónico complejo.

Con nuestra intervención familiar hemos podido disminuir la sobrecarga del cuidador, dando herramientas a las familias para poder resolver sus problemas en relación al cuidado del paciente.

Así pues, la atención familiar aparece como una oportunidad para mejorar el programa de gestión de casos y la atención habitual de los profesionales de atención primaria en el manejo del paciente crónico complejo.

SUMMARY

Introduction

The life expectancy increase causes an aging of the population that increases chronic diseases prevalence. Chronic disease generates a great workload for primary care teams and a health resources high consumption. It also has a strong economic and emotional impact for the patient and their families.

In the current socioeconomic context, addressing chronic diseases forces us to seek new strategies for complex chronic patients care.

Family care can improve complex chronic patient management, training the family to solve physical and psychosocial problems derived from the chronic disease of one of its members.

The factors involved in family care model are stressful life events, the family structural, functional and relational situation, the social network and support.

Objectives

The main objective of this study is to analyze the effect of a family intervention program on a complex chronic patient's use of health care services.

Secondary objectives are: to analyze the effect on a complex chronic patient's health in relation to self-care, depression and mortality and to analyze the effect on their caregiver's health in relation to depression and burden.

Methodology

The design was a non-randomized parallel groups clinical trial in primary health care. 94 patients were included, 50 in the intervention group and 44 in the control group between 2016 and 2019.

The intervention group subjects were all complex chronic patients assigned to case management program from Girona 4, Celrà and Sarrià primary health care centers and their caregivers.

The control group subjects were all complex chronic patients assigned to case management program from Girona 2 primary health care center and their caregivers.

The subgroup of caregivers living in the same home as the patient was identified.

A multidisciplinary, family intervention, based on problem solving was done at patient's home intervention group. The family intervention consisted of three visits lasting one hour, over a 4 months period. First visit: to discover, to define and to classify the problems (biopsychosocial patient examination, a family, caregiver, an environmental study with home characteristics). Problems were identified and those that family wanted to intervene were selected. Second visit: family meeting with patient, caregiver and other family members to generate solutions to the problems detected and choose the most suitable one. The tasks to be carried out were specified. Third visit: solutions evaluation.

Control group received case management professional usual care and primary care teams usual care.

Use of health care services and mortality were analyzed using patient medical record (ECAP); self-care using the Jaarsma Scale in heart failure and inhaler technique in COPD; depression with Beck questionnaire and caregiver burden with Zarit questionnaire. The scales were passed before and after intervention period in both intervention and control group.

The intervention effect on the main outcome (hospital admissions) was analyzed using a linear Poisson model adjusted for previous visits number and for study confounding factors: age, sex, cognitive impairment and dependency level.

Results

Patient visits to hospital emergencies decreased by 46.3% compared to control group in a statistically significant way (p 0.037). The high variability of this measure, that could have been the reason we didn't find significant differences when we analyzed the differences by their baseline value.

Caregivers in intervention group improved their burden after intervention significantly (p 0.024). When caregivers subgroup living in patient's home was analyzed, no significant differences were found but if the same trend.

Conclusions

A family intervention decreases patient visits to hospital emergencies compared to control group in a significant way. But the significance was not maintained when the differences were

adjusted for their baseline value, the high variability of the visits could be the reason.

It is observed a trend that is not statistically significant, but clinically relevant to improve complex chronic patients health services use, enhancing planned nursing care (primary nursing and case management nursing), decreasing primary medical professional's office congestion and decreasing specialized emergency services use (hospital emergencies, PCEC emergencies and hospital admissions), increasing complex chronic patients healthcare services use efficiency.

With our family intervention we have been able to reduce caregiver burden, providing tools for families to solve problems related to patient care.

Family care appears as an opportunity to improve case management program and primary care professionals usual care in complex chronic patients management.

1. INTRODUCCIÓ

1.1. ENVELLIMENT

L'augment de l'esperança de vida provoca un envelliment de la població.

Aquest augment de l'esperança de vida a nivell mundial, és degut a un major índex de supervivència en edats avançades, però sobretot a un major índex de supervivència en edats menors. Acompanyat d'un desenvolupament socioeconòmic sense precedents a nivell mundial durant els últims 50 anys (1).

A la figura 1 es mostra el percentatge de persones de més de 60 anys per països a l'any 2015, i a la figura 2 el previsible per d'aquí a 30 anys, al 2050.

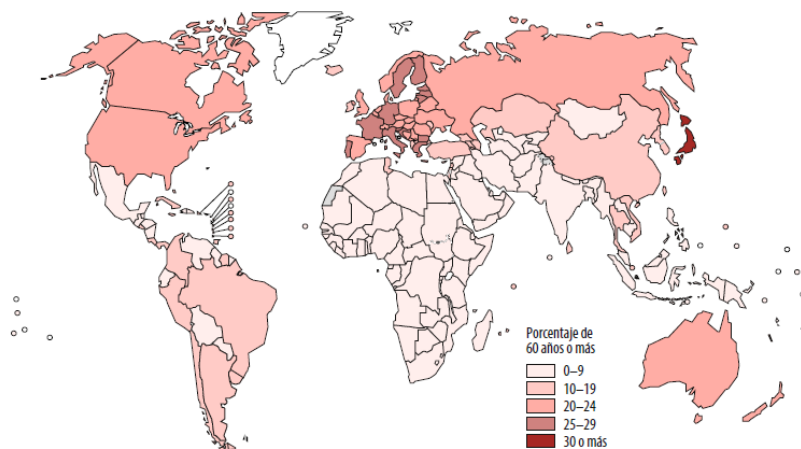


Figura 1. Proporción de personas de 60 años o más, per país, al 2015.

Font: OMS. 2015 (1)

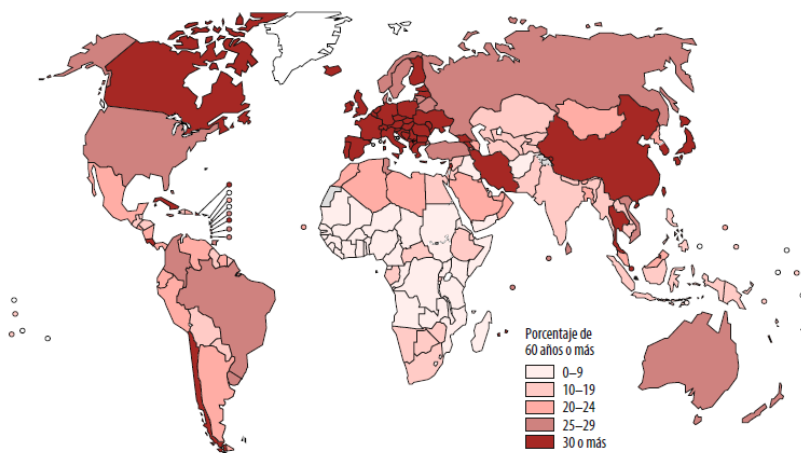
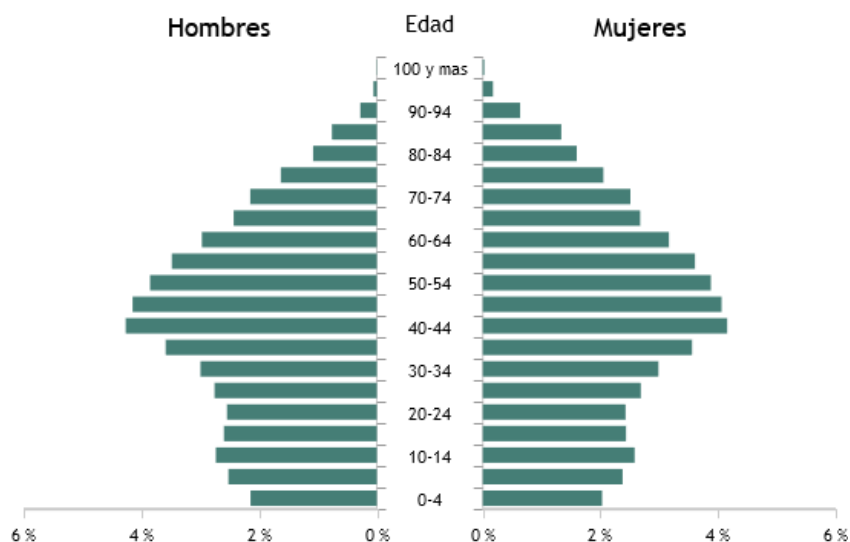


Figura 2. *Proporció de persones de 60 anys o més, per país, projeccions per al 2050.*

Font: Informe mundial sobre envejecimiento y la salud. OMS. 2015 (1)

A la figura 3 s'observa la piràmide poblacional espanyola al gener de 2020, l'esperança de vida al néixer era de 83,53 anys i les persones de més de 65 anys representaven el 19,40% de la població. A partir d'aquest rang de població de més de 65 anys s'observa una diferència entre homes i dones, sent major el número de dones. Es preveu que a l'any 2050 les persones de més de 65 anys representaran més del 30% de la població (2).



Fuente: Estadística del Padrón Continuo

Figura 3. Piràmide de població espanyola. 1 Gener 2020. INE (2)

L' envelliment de la població incrementa la prevalença de les patologies cròniques (3).

1.2. MALALTIA CRÒNICA

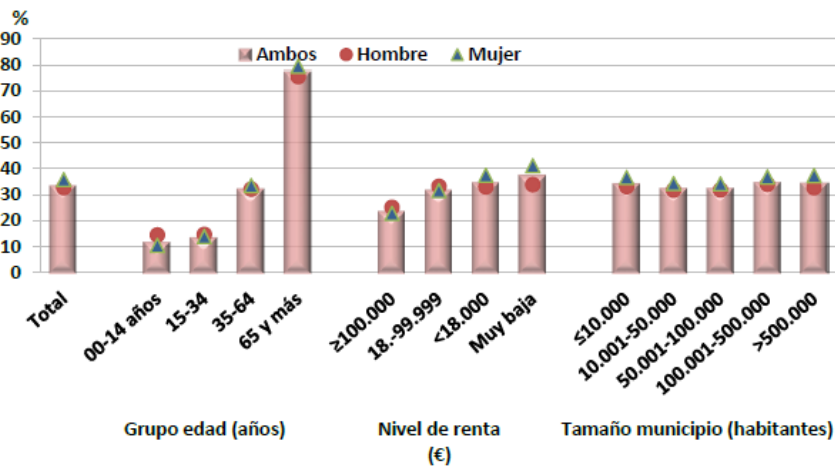
1.2.1. Definició i prevalença de la malaltia crònica.

Les patologies cròniques són malalties de llarga duració i generalment de progressió lenta. Les patologies cardíaques, el càncer, les malalties respiratòries i la diabetis són les principals

causes de mortalitat al món, són responsables del 63% de les morts (4).

La figura 4 mostra la prevalença de persones amb almenys una malaltia crònica en atenció primària a la població espanyola.

El 34% de la població espanyola presenta almenys una malaltia crònica i arriba fins el 77% en les persones majors de 65 anys. S'observa un augment de la prevalença amb un nivell de renda més baixa, no s'observen grans diferències en funció de l'entorn urbà o rural. En general, s'observa que la prevalença de persones amb malaltia crònica és major en dones que en homes (5).



Font: BDCAP. MSCBS

Figura 4. Prevalença de persones amb almenys una malaltia crònica en atenció primària (5)

1.2.2. Impacte de la malaltia crònica per el pacient i les seves famílies.

La malaltia crònica suposa un fort impacte econòmic i emocional per al pacient i les seves famílies (6). Suposa una gran càrrega des de la perspectiva de dependència i incapacitació.

La malaltia crònica és irreversible, les cures del pacient seran permanents afectant a tots els aspectes de la vida familiar i els seus patrons es transformen per a sempre (7).

1.2.3. Impacte de la malaltia crònica per al sistema sanitari.

La malaltia crònica genera una gran càrrega de treball als equips d'atenció primària i un elevat consum dels recursos sanitaris (8).

1.3. PACIENT CRÒNIC COMPLEX

1.3.1. Definició de PCC.

En els últims anys el concepte de "pacient crònic complex" ha estat àmpliament utilitzat en els equips multidisciplinaris de salut. Abarca diverses disciplines, com la medicina, infermeria i treball social sense una definició clara (9).

En la seva evolució en el temps l'han precedit termes substituïts com ara "multimorbilitat", "pluripatologia", "afeccions cròniques múltiples" (9).

La multimorbilitat es refereix a la presència de 2 o més malalties cròniques que poden incloure: afeccions físiques i mentals; afeccions que provoquen discapacitat i dependència, deteriorament cognitiu; símptomes complexos com fragilitat o dolor crònic; deteriorament sensorial, com ara pèrdua de la vista o de l'audició; abús d'alcohol i substàncies (10).

La fragilitat fa referència a la disminució del rendiment físic i la capacitat funcional o cognitiva del pacient com a conseqüència de canvis fisiopatològics relacionats amb l'augment de l'edat i a les malalties cròniques així com a determinats estils de vida. Es pot manifestar en forma d'alteracions de la marxa, caigudes, immobilitat, deteriorament cognitiu, síndrome confusional, síndromes geriàtriques. El pacient fràgil és vulnerable i es troba en risc de patir problemes de salut greus. Un pacient és fràgil si compleix 3 o més criteris de Fried: pèrdua de pes, poca força muscular, cansanci, lentitud a la marxa, baix grau d'activitat física (11).

Molts dels pacients crònics complexos seran fràgils.

La complexitat promou una perspectiva més àmplia de la salut ampliant el focus sobre la biologia per incloure el medi ambient i les relacions socials, ja siguin familiars, comunitàries o socials(9).

A la taula 1 s'especifiquen els criteris de complexitat dels pacients crònics.

TAULA 1. Criteris de complexitat(12)
Edat > 65 anys
Quatre o més patologies cròniques.
Cinc o més fàrmacs o psicofàrmacs de forma continua.
Procés terminal.
Índex de Barthel \leq 55 punts (dependència moderada, greu o total per a les activitats bàsiques de la vida diària).
Demència o deteriorament cognitiu moderat o greu (test de Pfeiffer \geq 5 errors).
Dos o més ingressos no planificats a l'hospital per exacerbació en els últims 12 mesos.
Tres o més visites a urgències hospitalàries en els últims 12 mesos.
Viure sol o amb persones cuidadores amb capacitat limitada de suport (> 75 anys o dependència per a realitzar les activitats instrumentals de la vida diària).
<i>Es considera que un pacient és complex si compleix 4 o més d'aquests criteris.</i>

TAULA 1. Criteris de complexitat del pacient crònic (12)

1.3.2.Prevalença del PCC.

La seva prevalença és del 3,5-5% de la població (11,13).

1.3.3.Consum de recursos sanitaris del PCC.

La multimorbiditat està associada amb una reducció de la qualitat de vida associada a fragilitat funcional, clínica, cognitiva i/o social, una major mortalitat, polifarmàcia, augment dels esdeveniments adversos dels medicaments, i a una utilització molt més gran dels recursos sanitaris (10,13), consumint el 50% dels recursos de l'atenció no planificada o d'urgència (14).

1.3.4.Model d'atenció del PCC.

La gestió del pacient crònic complex és un repte pel nostre sistema sanitari (5). L'actual context socioeconòmic i la previsió demogràfica sanitària qüestiona l'efectivitat i la sostenibilitat dels models tradicionals d'atenció al pacient crònic. Es requereixen instruments que ens ajudin a identificar els pacients de més risc per tal de poder oferir una atenció adaptada a les seves necessitats (11).

La figura 5 mostra la piràmide de Kaiser permanent modificada, que es basa en l'anàlisi, la segmentació i l'estratificació de la població per complexitat i en l'adaptació dels serveis assistencials a les necessitats d'atenció de cada nivell (15,16).

A la base de la piràmide trobem la població general, cal fer promoció de la salut i prevenció de malalties.

Al nivell 1 trobem la majoria dels pacients crònics, el 70-80%, cal fer suport a l'autogestió en aquests pacients.

Al nivell 2 trobem els pacients d'alt risc que suposen el 15-20% dels pacients crònics. Cal fer gestió de la malaltia amb un equip multidisciplinar per una assistència de qualitat basada en l'evidència, en l'aplicació de guies de pràctica clínica.

Al nivell 3 trobem els pacients crònics complexes, suposen el 3-5% dels pacients crònics. Requereixen una assistència molt més complexe. Cal fer gestió del cas, gestió centrada en el pacient basada en la identificació de necessitats. Un professional de referència coordina la seva assistència i fa d'enllaç entre el pacient i la resta de professionals (professional gestor de casos).

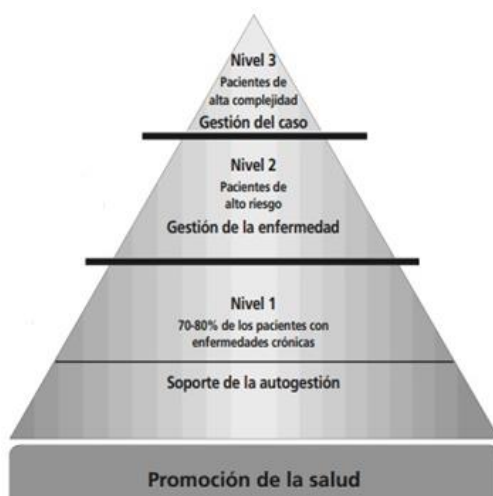


Figura 5. Piràmide de Kaiser permanent modificada. Font: Santos Ramos et al (16)

1.3.4.1.GESTIÓ DE CASOS

El programa de gestió de casos és el model actual implantat a Catalunya per l'atenció del pacient crònic complex.

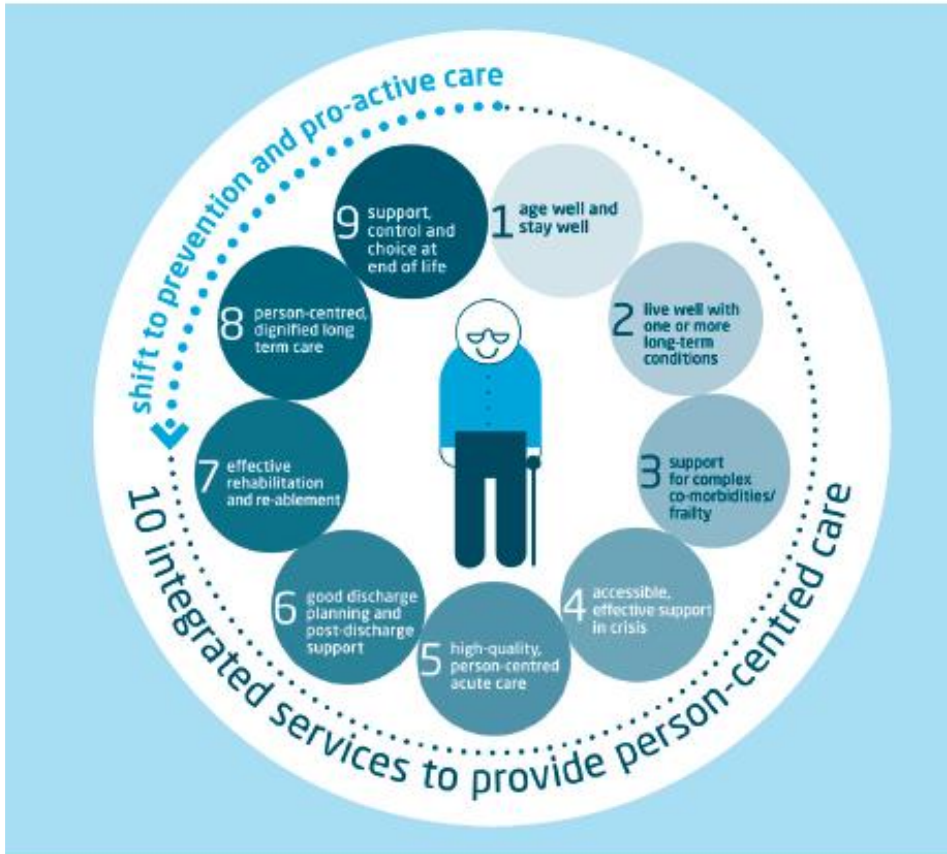
L'objectiu és proporcionar un servei d'atenció centrat en la persona que cobreixi el conjunt de necessitats sanitàries i socials que es detectin (17).

S'incorpora a l'atenció d'aquelles persones amb problemes de salut complexes de forma complementària per millorar la resolució en atenció primària. Coordinant i integrant l'aportació de tots els professionals en benefici de la persona atesa, amb un model centrat en el pacient, en les seves necessitats i preferències, promovent la seva màxima autonomia, afavorint la seva interacció amb el sistema sanitari i amb el seu propi entorn, que l'assessora en la presa de decisions mobilitzant els recursos necessaris per obtenir millors resultats de salut (11,12).

Amb el programa de gestió de casos el pacient rep una resposta pro activa i anticipada a les seves necessitats amb la seva participació en la decisió del seu pla de cures. Tindrà l'assistència a domicili sempre que es pugui amb continuïtat de serveis socials i sanitaris amb un professional coordinador (professional d'infermeria de gestió de casos) i un equip resolutiu (17).

El professional gestor de casos és l'enllaç entre el pacient i els professionals, entre els professionals de l'equip i entre els professionals de l'àmbit comunitari i hospitalari (17).

La figura 6 mostra el procés de serveis integrals per a l'atenció del pacient crònic complex amb el model de gestió de casos.



© The King's fund 2014

Figura 6. 10 serveis integrals per l'atenció centrada en el pacient (18).

1. Envellir bé i mantenir-se bé; 2. Viure bé amb una o més malalties cròniques; 3. Suport a la complexitat/fragilitat; 4. Suport accessible i efectiu en les crisis; 5. Serveis d'urgències d'alta qualitat i centrats en el pacient; 6. Bona planificació de l'alta i suport post alta; 7. Rehabilitació i recuperació efectiva; 8. Atenció a llarg plaç digna i centrada en el pacient; 9. Recolzament, control i elecció del final de vida; 10. Canvi cap a la prevenció i l'atenció proactiva.

El professional d'infermeria de gestió de casos es coordina amb altres professionals, serveis i recursos i exerceix de referent per als pacients amb processos de dependència i d'alta complexitat i dels seus cuidadors, amb l'objectiu de promoure resultats de qualitat assistencial i efectius respecte al cost. Ofereix serveis coordinats i integrats d'atenció socio sanitària orientats a les necessitats de la persona, la família i l'entorn, i promou la independència i l'autocura mitjançant un abordatge multidimensional realitzat de manera efectiva, eficient i sostenible (12).

El pacient es beneficia de millores en els resultats de salut i en qualitat de vida, evitant reaguditzacions amb una utilització més cost-efectiva dels recursos (12).

S'han construït eines a la història clínica electrònica d'atenció primària de salut per identificar els pacients que compleixen els criteris per adherir-se al programa de gestió de casos. Han de complir 4 o més criteris de complexitat, per tal que es puguin beneficiar del programa de gestió de casos i afegir el judici clínic professional (10,17):

- Edat > 65 anys
- Tenir quatre o més patologies cròniques.
- Prendre cinc o més fàrmacs o psicofàrmacs de forma continua.
- Procés terminal.

- Índex de Barthel ≤ 55 punts (dependència moderada, greu o total per a les activitats bàsiques de la vida diària).
- Demència o deteriorament cognitiu moderat o greu (test de Pfeiffer ≥ 5 errors).
- Dos o més ingressos no planificats a l'hospital per exacerbació en els últims 12 mesos.
- Tres o més visites a urgències hospitalàries en els últims 12 mesos.
- Viure sol o amb persones cuidadores amb capacitat limitada de suport (> 75 anys o dependència per a realitzar les activitats instrumentals de la vida diària).

1.4. ATENCIÓ FAMILIAR

L'atenció familiar suposa un canvi tàctic i estratègic en la pràctica de l'atenció primària que es centra en traslladar l'atenció del marc tradicional individual al del conjunt de persones que conformen la família. Passar del problema individual al de la família, sense allunyar-nos del context social, la comunitat, on es troba immers el grup familiar (15,19).

L'atenció familiar es regeix per la teoria sistèmica. Un sistema és el conjunt d'elements d'interacció dinàmica en el que l'estat de cada un està determinat per l'estat de cada un dels altres (Miller, 1978).

Les interaccions en la família mai no són unilaterals, sinó circulars; així, la relació i la conducta d'A afecta B, però en aquest es produeixen canvis conductuals que al seu torn afecten A, i així successivament. En aquesta cadena circular poden participar tots els components de la família (15).

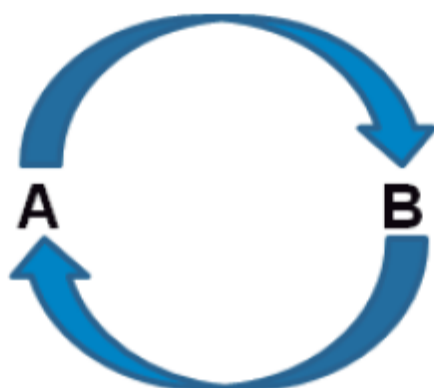


Figura 7. Concepte de circularitat. Font: Malpartida 2020 (20)

Per poder treballar amb famílies hem d'entendre els fenòmens que es produeixen a les famílies, el seu entorn social i de quina manera afecten a cada un dels seus membres i al conjunt del sistema (6,19). Els factors que intervenen en el model d'atenció familiar són els esdeveniments vitals estressants, la situació estructural, funcional i relacional de la família, la xarxa i el recolzament social (15,19,21,22).

1.4.1. Esdeveniments vitals estressants.

Els EVE són aquells esdeveniments que les persones perceben com negatius o no desitjats i que s'acompanyen d'un canvi vital. Aquests esdeveniments són capaços d'afectar la salut individual, així com a la funció familiar (22).

Els esdeveniments estressants poden ser familiars (separació, divorci, abandonament, desavinences, mort d'un membre), econòmics (canvis financers, dificultats econòmiques, hipoteques), laborals (problemes laborals, atur, jubilació), legals (empresonament), relacions socials (mort d'un familiar o un amic), personals (malaltia), ambientals (canvi de residència, migració) i altres (alcoholisme, drogoaddicció, maltractament) (15,22).

Hem de considerar també en aquest apartat els determinants socials de la salut, és a dir, les condicions en què viuen i treballen les persones i que tenen influència sobre el procés de salut i malaltia. S'inclouen el gènere, l'edat, l'ètnia, els esdeveniments

estressants socials, entre els quals destaquen, sobretot, l'estrès laboral, les relacions laborals i l'estatus laboral, també les condicions socioeconòmiques, especialment les desigualtats socials, i entre elles les degudes a una falta equitativa de distribució de la riquesa i de la renda (15,23).

1.4.2.Factors familiars.

L'efecte dels EVE depèn de la situació en que es trobi la família en aquell moment en relació a l'estructura familiar (15).

1.4.2.1.Estructura familiar.

Estudiar l'estructura familiar permet saber quins membres conformen la família i quin vincle presenten. Saber qui habita a la llar (22).

- 1.** Família nuclear. Formada per dos individus, que exerceixen les funcions de pares, i els seus fills.
- 2.** Família extensa. Conviuen a la mateixa llar més de dues generacions.
- 3.** Família monoparental. És la constituïda per un sol adult i els seus fills.
- 4.** Família reconstituïda. És la constituïda per dos adults, en la que almenys un d'ells aporta un fill d'una relació anterior.

5. Persones sense família. Persones que viuen soles.

6. Equivalents familiars (com a exemple, grups d'amics que viuen junts)

Tindrà diferent impacte que l'esdeveniment vital estressant incideixi en una família nuclear que en una família reconstituïda (22).

1.4.2.2. Cicle vital familiar.

Les etapes que conformen el cicle vital de la família són la seqüència d'estadis que travessa la família des del seu establiment fins a la seva dissolució. La taula 2 mostra les diferents etapes del cicle vital familiar.

L'EVE té una afectació diferent segons si incideix a una família que s'acaba d'establir (etapa I) o que s'està preparant per facilitar la sortida dels fills de la llar (etapa IV) (22).

Les etapes del cicle vital familiar no es deuen a l'atzar, sinó que estan ben definides, i en elles les famílies poden patir problemes que són predictibles, pel que el seu coneixement permet realitzar activitats preventives (assessorament anticipat, classes prenatales...) (15).

<p>Etapa I. Formació: Desde el matrimoni fins el naixement del primer fill.</p>
<p>Etapa II. A. Extensió (preescolars i escolars): Des del naixement del primer fill fins que el primer fill fa 11 anys.</p>
<p>Etapa II. B. Extensió (adolescents): Des de que el primer fill fa 11 anys fins que neix l'últim fill.</p>
<p>Etapa III. Fi de l'extensió. Des del naixement de l'últim fill fins que el primer fill deixa la llar.</p>
<p>Etapa IV. Contracció. Des de que el primer fill deixa la llar, fins que ho fa l'últim fill.</p>
<p>Etapa V. Fi de la contracció. Des de que l'últim fill deixa la llar fins la mort d'un dels cònjuges.</p>
<p>Etapa VI. Dissolució. Des de la mort d'un cònjuge fins la mort de l'altre.</p>

Taula 2. *Classificació de la OMS del cicle vital familiar modificat (Font: de la Revilla) (22)*

1.4.2.3.Funció familiar.

La funció familiar permet que la família mantingui un equilibri estable per assolir els objectius psicobiològics, socioculturals, educatius i econòmics que requereix el grup familiar. La família normofuncional és capaç de regular les relacions entre els seus membres, garantint amb això la homeòstasi i facilitant els canvis.

Parlem de família disfuncional quan la família és ineficaç i no pot exercir les seves funcions, és incapaç de mantenir l'equilibri intern (15,22).

L'Apgar familiar és l'instrument que més s'utilitza per avaluar la funció familiar en atenció primària (24,25).

1.4.3.Creences.

Les creences i valors morals, religiosos o d'altre tipus que utilitza la família per afrontar esdeveniments negatius i no desitjats, així com l'experiència que té la família per resoldre problemes i crisis similars (15,22).

1.4.4.Relacions interpersonals.

Relacions entre els membres de la família, la seva capacitat d'adaptació i la seva cohesió interna, per modular i reduir l'efecte estressant dels EVE (15,22).

1.4.5.Xarxa i suport social.

El suport social exerceix una funció de protecció, individual i familiar, davant els esdeveniments vitals estressants. Actua en la família preservant el seu equilibri intern i millorant la seva adaptabilitat (22).

1.4.6.Recursos del propi pacient.

El pacient és capaç de buscar i trobar solucions, a mesura que va resolent amb més eficàcia el seu problema més s'amplia l'espectre de les possibles solucions i menys importància va adquirint el problema (15,22).

1.4.7.Genograma.

El genograma, format per símbols y línies, és una representació gràfica de la família al llarg del temps i un instrument imprescindible per la pràctica de l'atenció familiar (22).

Facilita l'enfoc sistèmic familiar en l'atenció al pacient proporcionant una visió ràpida i integrada dels problemes biomèdics i psicosocials.

És un sistema de registre que ens permet obtenir informació sobre l'estructura familiar, cicle vital familiar, esdeveniments vitals, recolzament social, relacions i conflictes familiars. Ens

ajuda a millorar la relació amb els pacients i a empatitzar amb ells (15).

Per la construcció del genograma és necessari conèixer una curta relació de símbols. Té l'avantatge d'incorporar en un únic diagrama elements estructurals, dinàmics o relacionals. Es basa en la utilització de figures que representen persones i línies que descriuen les seves relacions. Cal que en el genograma estiguin representades almenys tres generacions (15).

A la figura 8 es mostren els principals símbols per la construcció del genograma.





Figura 8 . Símbols per la construcció del genograma. Font: Martín Zurro 2019 (15).

A la figura 9 es mostren les línies per indicar les relacions familiars.

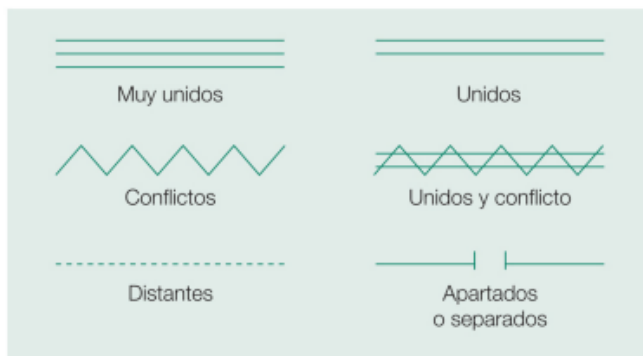


Figura 9. Línies per indicar les relacions familiars. Font: Martín Zurro 2019 (15).

A la figura 10 es mostra com s'indiquen els EVE i la xarxa social.

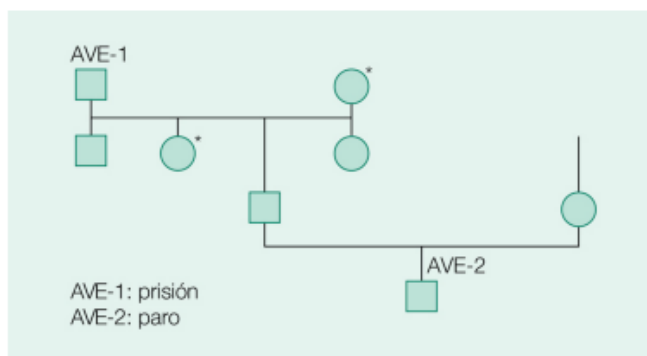


Figura 10. Indicació dels esdeveniments vitals estressants i de la xarxa social (*). Font: Martín Zurro 2019 (15). AVE: Acontecimiento vital estresante

1.4.8. Atenció familiar en la pràctica clínica.

L'atenció familiar s'ha d'incloure en l'abordatge dels problemes psicosocials a la consulta per la seva detecció, diagnòstic i tractament (15,19,21,26).

Els problemes psicosocials són aquelles situacions d'estrès social que produeixen o faciliten l'aparició, en els individus afectats, de malalties somàtiques i/o psíquiques, i que poden ocasionar crisi o disfunció familiar (15).

Tot i que els problemes psicosocials constitueixen al voltant del 50%-60% de la demanda, l'atenció familiar presenta una escassa implementació a les consultes en el nostre àmbit (19,26).

Les dificultats per aquesta implementació són (22):

- Dificultat per la seva detecció. A la pràctica diària, els pacients no solen consultar per patir un "problema psicosocial", i sovint és difícil que el professional trobi, entre els símptomes referits, indicis que li suggereixi que la demanda plantejada tingui a veure amb un estressant social. Existeix una manca de formació sobre l'estrès social i les seves conseqüències clíniques.
- Falta de coneixement o poc ús a les consultes dels instruments i tècniques específiques en atenció familiar que ajudin a identificar-los. Els professionals presenten una formació majoritàriament biomèdica.

- Preocupació perquè el seu abordatge pugui empitjorar la situació clínica del pacient. Por a "obrir la caixa de Pandora".
- Manca de temps. Les consultes que s'ocupen de l'abordatge psicosocial tenen una durada més llarga.

Cal remarcar que per descobrir i intervenir sobre els problemes psicosocials, el professional ha de tenir una nova visió que li permeti passar de l'individual al social i al familiar i comptar a la consulta amb mètodes científics factibles i eficients que facin fàcil aquesta nova tasca (26).

1.4.9. Atenció familiar en l'abordatge del pacient crònic complex.

El 80% de totes les cures per a la salut es produeixen en el context informal de la família.

L'atenció i la cura dels pacients crònics recauen sobre la família, són els seus membres els que s'han d'ocupar de la major part de les cures materials de la malaltia, des de la preparació de les dietes alimentàries fins a l'administració de medicaments (15)(27).

La família és com a recurs la font principal de recolzament social del pacient crònic complex tant en la vessant instrumental, afectiva i emocional (6).

La malaltia crònica és capaç de produir efectes negatius en la família, els quals actuen sobre la funció i organització familiar. A

la vegada, la família pot influir en el curs de la malaltia crònica amb una influència positiva o negativa (6).

La funció familiar en el context de la malaltia es defineix com la forma en què els membres de la família es comuniquen entre ells, compleixen els rols familiars, accepten rutines i procediments familiars, afronten la malaltia i s'adapten a ella, amb una bona relació entre els membres (28).

Però, en ocasions, l'agent estressor és de tal magnitud que la família entra en crisi i quan la situació es perllonga o no s'aconsegueixen els suports necessaris, es pot fer disfuncional (22).

Per tant, combinar intervencions amb els pacients i les famílies aportaria millors resultats en salut tant per al pacient com per a la família (29).

S'ha demostrat que les intervencions familiars milloren la salut dels pacients crònics, així com la dels seus familiars respecte l'atenció habitual.

L'estudi de Shahriari (2013) (30,31) demostra que una intervenció familiar en pacients i els seus cuidadors amb ICC en seguiment a consultes externes de cardiologia a nivell hospitalari, millora l'autocura dels pacients en relació a la ICC després d'una intervenció familiar, que consistia en 3 visites educacionals sobre la malaltia.

També l'estudi de Rosland (32), l'estudi de Campbell (33) i l'estudi de Chesla (34) demostren que les intervencions familiars

milloren la salut del pacient crònic en relació a l'autocura i comportaments saludables (dieta, exercici i adherència al tractament).

L'estudi de Hartmann (35) i l'estudi de Martire (36) són metaanàlisis que descriuen una millora de la depressió del pacient crònic i del seu cuidador després d'una intervenció familiar amb sessions educacionals i/o altres orientades a les relacions familiars. Descriuen que les intervencions orientades a les relacions familiars (formació en comunicació familiar, resolució conjunta de problemes i teràpia familiar per disminuir l'estrès relacionat amb la malaltia), van ser més efectives que les educacionals.

L'estudi de Martire (36) descriu una disminució de la mortalitat en els pacients crònics després d'una intervenció familiar, quan la intervenció familiar inclou al pacient i diferents membres de la família.

L'estudi de Martire, també descriu una millora en la sobrecàrrega del cuidador després d'algunes intervencions familiars amb diferents tècniques per enfrontar la malaltia, pautes d'exercici físic i gestió de l'estrès en el pacient, així com, habilitats comunicatives en el cuidador, formació sobre els símptomes i control del dolor.

En canvi, és poc conegut l'efecte d'una intervenció familiar sobre la utilització dels recursos sanitaris. Hi ha descrits molt pocs estudis que parlin sobre aquest efecte.

Campbell et al (33), en una metaanàlisi que analitza diferents estudis sobre l'atenció familiar en pacients amb malalties cròniques, descriu l'estudi de Law and Crane (2000) (37) com l'únic que demostra una disminució de la utilització dels recursos sanitaris després d'una intervenció familiar. Descriu una reducció del 21,5% als 6 mesos d'una intervenció familiar. Però analitzant l'esmentat estudi, ens trobem que es tracta d'una intervenció familiar sobre pacients amb trastorns psiquiàtrics, la majoria adolescents, no sobre pacients crònics.

Deek and Hamilton et al (2016) (29,30), en una revisió sistemàtica van descriure una disminució de les visites a urgències i de les taxes de reingressos després d'una intervenció familiar en pacients amb diferents malalties cròniques i els seus cuidadors principals que havien estat ingressats a l'hospital (estudi de Coleman et al (38)). La intervenció consistia en sessions educacionals a l'hospital o a casa sobre la malaltia que havia causat l'ingrés. Eren pacients seleccionats en un entorn hospitalari.

No vam trobar altres articles que parlin de l'efecte d'una intervenció familiar sobre la utilització dels recursos sanitaris en el pacient crònic complex.

Algunes de les intervencions familiars descriuen sessions educacionals. També trobem altres que combinen les sessions educacionals amb sessions orientades a les relacions familiars. Les intervencions amb sessions orientades a les relacions familiars (formació en comunicació familiar, resolució conjunta

de problemes, gestió de l'estrès relacionat amb la malaltia), van ser més efectives que les educacionals (35,36).

L'atenció familiar podria millorar l'abordatge dels pacients crònics complexos capacitant la família per resoldre tant els problemes físics del pacient com els problemes psicosocials que es presenten quan un dels seus membres pateix una malaltia crònica (6).

L'atenció primària està en disposició de realitzar l'abordatge familiar en l'atenció als pacients amb patologies cròniques ja que els seus professionals (equip multidisciplinari amb professional de medicina de família, professional de infermeria i professional en treball social) poden donar una millor resposta en oferir una atenció longitudinal, integral i integrada (6,19,21,26).

L'atenció del pacient crònic complex al seu domicili, activitat pròpia de l'atenció primària, utilitzant els conceptes i les tècniques d'atenció familiar, milloraria la qualitat de l'atenció a aquests pacients (6,7,15,19-22,27).

1.4.9.1. Teràpia de resolució de problemes.

La teràpia basada en la resolució de problemes ajuda els pacients a identificar els conflictes que són l'origen de les seves manifestacions clíniques i a buscar les solucions més eficients (39). Consisteix a reconèixer l'existència d'un problema, realitzar la seva formulació i definició, buscar solucions factibles i

adequades, prendre les decisions, posar en marxa les tasques i avaluar la solució plantejada (15).

La teràpia de resolució de problemes és efectiva en les intervencions psicosocials pels professionals d'atenció primària (39,40).

1.4.9.1.1. Intervenció familiar basada en la resolució de problemes.

A la teràpia de resolució de problemes s'afegeix un pla d'intervenció amb la incorporació de conceptes sistèmics i d'instruments d'atenció familiar, que permetin conèixer el paper de l'estructura i el desenvolupament de la família, de la interacció i dels conflictes relacionals entre els seus membres, així com dels recursos que es pot trobar a la família per resoldre els problemes (15,22).

Aquesta tècnica s'ha aplicat en el tractament de les malalties cròniques, en el pacient terminal i atenció al dol, en l'atenció a l'immigrant i la seva família i en el maneig dels problemes psicosocials a la consulta d'atenció primària (15,22) .

En l'atenció al pacient crònic complex, es pretén ajudar al pacient i a la seva família a identificar els problemes que sorgeixen en la cura del pacient, que li generen diferents graus d'immobilitat i dependència (22).

La metaanàlisi de Campbell (33), la metaanàlisi de Hartmann (35) i l'estudi de Mittelman (41) descriuen que les intervencions familiars més efectives, han utilitzat la teràpia de resolució de problemes pel maneig de les situacions problemàtiques que es generen en la cura del pacient crònic.

La intervenció familiar basada en la resolució de problemes es porta a terme en diferents etapes (22):

- **1^a etapa:** Selecció dels casos.
- **2^a etapa:** Descobrir, definir i classificar els problemes, i seleccionar aquells sobre els que s'intervindrà:
 - Exploració biopsicosocial del pacient.
 - Estudi de la família: genograma, cicle vital familiar, esdeveniments vitals estressants, suport social, Apgar familiar; capacitat del cuidador principal d'afrontar la sobrecàrrega.
 - Barreres arquitectòniques.
- **3^a etapa:** Reunió familiar per generar solucions i triar la més idònia
- **4^a etapa:** Posar en pràctica la solució triada i evaluació posterior.

1.5.JUSTIFICACIÓ

L'augment de l'esperança de vida provoca un envelliment de la població que incrementa la prevalença de les patologies cròniques (3). La malaltia crònica genera una gran càrrega de treball als equips d'atenció primària i un elevat consum dels recursos sanitaris (8). També suposa un fort impacte econòmic i emocional per al pacient i les seves famílies (6).

Així doncs, actualment és imprescindible buscar noves estratègies per l'atenció del pacient crònic complex que ajudin a mitigar el sofriment dels pacients, de les seves famílies i a reduir el consum de recursos dels sistema sanitari (8,12).

S'han agafat com a subjectes de l'estudi els pacients crònics complexos del programa de gestió de casos i els seus cuidadors, ja que actualment és el model implantat a Catalunya per millorar la resolució de l'atenció del pacient crònic complex en atenció primària (11,12).

Una estratègia adequada per a millorar l'atenció del pacient crònic complex és l'atenció familiar. L'atenció familiar pot millorar l'abordatge del pacient crònic complex, capacitant la família per resoldre tant els problemes físics del pacient com els problemes psicosocials que es presenten quan un dels seus membres pateix una patologia crònica (6,26).

Combinar intervencions familiars amb el pacient i la família alhora, aporta millors resultats en salut tant per al pacient com per a la família (29).

S'ha demostrat que les intervencions familiars milloren la salut dels pacients crònics, així com la dels seus familiars respecte l'atenció habitual en relació a l'autocura i comportaments saludables (dieta, exercici, adherència al tractament) (30-34); la depressió (35,36); la mortalitat (36) i la sobrecàrrega del cuidador (36). En canvi, és poc conegut l'efecte d'aquestes millores sobre la utilització dels recursos sanitaris. Law & Crane(37) van observar que sis mesos després d'una intervenció d'atenció familiar la utilització dels recursos sanitaris disminuïa prop d'un 21%, però era en població només amb trastorn psiquiàtrics (33,37).

Paradoxalment, només s'ha trobat una publicació que avalui l'efecte de l'atenció familiar sobre la utilització de recursos sanitaris en pacients amb malaltia crònica. L'estudi de Coleman et al (29,30) descriu una disminució de les visites a urgències i de les taxes de reingressos després d'una intervenció familiar en pacients amb diferents malalties cròniques.

Per tant, l'atenció familiar apareix com a una oportunitat per a reduir la utilització dels recursos sanitaris en població amb malaltia crònica, un aspecte de màxima rellevància en un context de crisi econòmica com l'actual.

Per poder treballar amb famílies hem d'entendre els fenòmens que es produeixen a les famílies, el seu entorn social i de quina manera afecten a cada un dels seus membres i al conjunt del sistema(6,19). Els factors que intervenen en el model d'atenció familiar són els esdeveniments vitals estressants, la situació

estructural, funcional i relacional de la família, la xarxa i el recolzament social(19,21).

El fet que les intervencions familiars més efectives existents a la bibliografia han utilitzat la teràpia de resolució de problemes pel maneig de les situacions problemàtiques que es generen en la cura del pacient crònic(33,35,41) i que existeix prou evidència científica que la teràpia de resolució de problemes és efectiva en les intervencions psicosocials pels professionals d'atenció primària(39,40), hem triat aquesta tècnica com a eina principal de la nostra intervenció.

L'atenció primària està en disposició de realitzar l'abordatge familiar en l'atenció als pacients amb patologies cròniques ja que els seus professionals poden donar una millor resposta en oferir una atenció longitudinal, integral i integrada(6,19,21,26).

Malgrat tot, l'atenció familiar no s'utilitza d'una forma estructurada i estandarditzada dins la pràctica habitual dels equips d'atenció primària. Els professionals de l'atenció primària tenim reticència a tractar els problemes psicosocials, pensem que no tenim la formació adequada, no tenim prou temps, és més fàcil abarcar un problema biomèdic(21).

Tenim clar que als pacients amb colesterol alt hem de valorar el risc cardiovascular per ajudar-nos a decidir el pla terapèutic. Tenim prou evidència científica que avala aquesta decisió ja que és una mesura tangible.

Però què passa amb l'atenció familiar? Tenim prou evidència científica per utilitzar-la? Pensem que ens manca formació, que ens requereix més temps del que tenim a la consulta, que ens posem en terrenys perillosos de relacions familiars, conflictes. Sabem que l'entorn familiar influeix en el curs de la malaltia crònica i pot ser decisiu per una evolució favorable o desfavorable de la mateixa(6). Per què no explorem l'entorn familiar dels nostres pacients on en ocasions la seva influència pot ser més important que el propi risc cardiovascular pel transcurs de la seva malaltia crònica?

Pensem que l'atenció familiar potser ens millorarà la satisfacció del pacient i la família, sabem poca cosa de la disminució dels serveis sanitaris, de la millora en l'estat de salut del pacient, de la millora en l'estat de salut del cuidador. Existeix molt poca bibliografia sobre estudis científics en atenció familiar i fins el moment no ens han avaluat l'atenció familiar a la nostra pràctica diària. S'utilitza en més o menys mesura segons el perfil del professional (atenció biopsicosocial o atenció biomèdica) i no d'una manera estructurada i estandarditzada.

El present estudi pretén emfatitzar i estructurar l'atenció familiar, demostrar que un programa d'atenció familiar és efectiu i pot disminuir la utilització dels serveis sanitaris així com millorar l'estat de salut del pacient crònic i del seu cuidador principal. Es pretén estandarditzar l'atenció familiar dins la pràctica habitual dels professionals d'atenció primària i que la seva utilització no depengui del perfil del professional sinó que es pugui donar una atenció de qualitat i equitativa a tots els pacients.

2. HIPÒTESIS

1.Un programa d'intervenció familiar multidisciplinar en atenció primària de salut basat en la teràpia de resolució de problemes disminueix la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

2.Un programa d'intervenció familiar multidisciplinar en atenció primària de salut basat en la teràpia de resolució de problemes millora l'estat de salut del pacient crònic complex en relació a l'autocura, depressió i mortalitat.

3.Un programa d'intervenció familiar multidisciplinar en atenció primària de salut basat en la teràpia de resolució de problemes millora l'estat de salut del seu cuidador principal en relació a la depressió i la sobrecàrrega.

3. OBJECTIUS

3.1. Objectiu principal

1. Analitzar l'efecte d'un programa d'intervenció familiar multidisciplinar en atenció primària de salut basat en la teràpia de resolució de problemes sobre la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

3.2. Objectius secundaris

1. Analitzar l'efecte d'un programa d'intervenció familiar multidisciplinar en atenció primària de salut basat en la teràpia de resolució de problemes sobre l'estat de salut del pacient crònic complex en relació a l'autocura, la depressió i la mortalitat.

2. Analitzar l'efecte d'un programa d'intervenció familiar multidisciplinar en atenció primària de salut basat en la teràpia de resolució de problemes sobre l'estat de salut del seu cuidador principal en relació a la depressió i la sobrecàrrega.

4. MÈTODES

4.1.DISSENY

Assaig clínic no aleatoritzat controlat en grups paral·lels.

Estudi multicèntric on es va triar les diferents ABS Girona 4, Sarrià de Ter i Celrà, dins el grup intervenció, ja que compartien direcció d'EAP i els professionals d'infermeria de gestió de casos.

Es va considerar realitzar un assaig clínic no aleatoritzat ja que si aleatoritzàvem els pacients d'aquestes àrees bàsiques en grup intervenció i grup control, serien els mateixos professionals d'infermeria de gestió de casos que participarien tant en la intervenció com atendrien als pacients del grup control, i aquest fet vam considerar que podria ocasionar un biaix.

4.2.POBLACIÓ D'ESTUDI.

Pacients crònics complexos adscrits al programa de gestió de casos i els seus cuidadors principals.

Es van incloure 94 pacients, 50 en el grup intervenció i 44 en el grup control.

Els PCC adscrits al programa de gestió de casos es caracteritzen per complir almenys 4 dels criteris següents:

- Edat: majors de 65anys.
- Tenir 4 o més patologies cròniques.
- Prendre 5 o més fàrmacs de forma contínua.
- Índex Barthel:55 o menys.

- Tenir 2 o més ingressos no planificats a l'hospital per exacerbació en els últims 12 mesos.
- Tenir 3 o més visites a urgències hospitalàries en els últims 12 mesos.
- Càrrega del rol de cuidador.
- Viure sol o amb cuidadors amb capacitat limitada de suport.

Hem triat com a subjectes de l'estudi els pacients crònics complexos del programa de gestió de casos, ja que actualment és el model implantat per millorar la resolució de l'atenció del pacient crònic complex en atenció primària(11,12).

Es va considerar com a cuidador principal, la persona que assumia la total responsabilitat de l'atenció al malalt.

4.2.1. CRITERIS D'INCLUSIÓ.

4.2.1.1. Grup intervenció.

Tots els pacients crònics complexos adscrits al programa de gestió de casos de l'ABS Girona 4, ABS Sarrià de Ter i ABS Celrà i els seus cuidadors principals.

Es van incloure 50 pacients en el grup intervenció.

4.2.1.2. Grup control.

Tots els pacients crònics complexos adscrits al programa de gestió de casos de l'ABS Girona 2 i els seus cuidadors principals.

Es van incloure 44 pacients en el grup control.

Els pacients es van incloure en tots dos grups mitjançant trucada telefònica per l'equip investigador per la seva participació a l'estudi. També es van incloure els pacients mitjançant els seus professionals d'infermeria de gestió de casos que lliuraven el full d'informació al pacient.

4.2.4. CRITERIS D'EXCLUSIÓ.

Pronòstic de vida inferior a 6 mesos segons criteri clínic. No tenir familiar que es faci càrreg del pacient.

4.3. INTERVENCIÓ.

Intervenció familiar multidisciplinària (professional de medicina i professional d'infermeria d'EAP, professional de treball social, professionals d'infermeria de gestió de casos), basada en la teràpia de resolució de problemes, per ajudar al pacient i a la seva família a identificar i solucionar els problemes que sorgeixen de la cura d'un pacient crònic amb diferents graus d'immobilitat i dependència.

Els professionals vam realitzar una formació bàsica prèvia en atenció familiar amb un taller de 4 hores de durada impartit per un docent expert en atenció familiar. Continguts: Realització de genograma; Cicle vital familiar; Esdeveniments vitals estressants; Suport social; Funció familiar; Intervenció familiar basada en la teràpia de resolució de problemes.

La intervenció es va portar a terme en 3 visites diferents en el domicili del pacient.

1^a Visita : Descobrir, definir i classificar els problemes; seleccionar aquells sobre els que s'intervindrà.

- Exploració biopsicosocial del pacient.

La intervenció s'iniciarà amb una avaluació biomèdica del pacient, establint un pla clínic i de cures en relació amb els problemes de salut i el tractament farmacològic, i avaluant la capacitat funcional del pacient. S'evaluarà la comorbiditat (Índex de comorbiditat de Charlson(42)), el nivell cognitiu (test de Pfeiffer(43,44)), nivell de depressió (test de depressió de Beck(45-48)) i el grau d'immobilitat i dependència (test de Barthel(49)).

També s'evaluarà la capacitat d'autocura del pacient. L'autocura és la capacitat del pacient de conèixer les pròpies malalties i què poden fer per millorar el seu control (hàbits saludables, tractament, detecció precoç de les reaguditzacions, quan contactar amb el sistema sanitari).

En els pacients amb insuficiència cardíaca congestiva s'avaluarà mitjançant l'Escala de Jaarsma(50), i en els pacients amb MPOC s'avaluarà realitzant la tècnica d'utilització dels inhaladors.

Es definiran els problemes detectats.

- Estudi de la família.

S'avaluarà la capacitat de la família per organitzar-se davant de l'esdeveniment estressant que suposa la malaltia crònica del pacient, en relació a l'estructura (genograma), funció familiar (Qüestionari Apgar familiar(24,25)), cicle vital familiar, esdeveniments vitals estressants (escala Holme i Rahe(51,52)), suport social (Qüestionari Mos de suport social(53)) i als conflictes relacionals que puguin aparèixer.

Es definiran els problemes del cuidador principal, l'impacte sobre la seva salut i manifestacions psíquiques (test de depressió de Beck(45-48)) i la seva capacitat per afrontar la sobrecàrrega que suposa tenir cura del PCC (test de Zarit(54)).

- **Estudi medi ambiental.** S'analitzaran els problemes mediambientals, identificant les característiques de la llar, barreres arquitectòniques i de factors de risc, avaluant l'ocupació d'espais i circulació del pacient.

Es farà una llista amb els problemes identificats i la família seleccionarà aquells sobre els que s'intervindrà.

2ª visita: Reunió familiar per generar solucions i escollir la més idònia.

Es realitzarà una reunió familiar amb el pacient, el cuidador principal i altres membres de la família per tal que exposin tot tipus d'alternatives per solucionar els problemes sense cap limitació.

És fonamental conèixer els recursos amb que compta la família, analitzant el que poden aportar les dimensions de la xarxa i el suport social a la solució dels problemes.

El pacient, el cuidador principal i els altres membres de la família revisaran les solucions plantejades, per triar aquelles que es consideri que poden tenir més èxit per la solució del problema.

S'especificaran amb claredat les tasques que s'han de realitzar per portar a terme les solucions proposades per la família que quedaran registrades en un escrit. S'acordarà el temps prefixat per posar en marxa les solucions.

3ª visita: Avaluació.

Verificació dels resultats passat el temps prefixat. Es reunirà al pacient, el cuidador principal i els altres membres de la família per tal d'explicar si han funcionat les solucions proposades i si han ajudat a resoldre el problema.

Per portar a terme la intervenció i homogeneïtzar-la entre els diferents membres de l'equip, es va facilitar a cada membre de l'equip d'intervenció un protocol per realitzar la intervenció, que es mostra en l'annex 1. Aquest protocol està basat en el protocol proposat per De La Revilla "protocolo para el abordaje biopsicosocial de la enfermedad crónica en las personas mayores" del programa d'atenció familiar que inclou la intervenció familiar basada en la solució de problemes(27).

La durada aproximada de les visites va ser d'una hora cada una.

Cada intervenció es va portar a terme en el període de quatre mesos (període d'intervenció).

La intervenció es va portar a terme per un o dos membres de l'equip intervenció. En el cas del professional de treball social, la va portar a terme amb un altre membre de l'equip, professional d'infermeria o professional de medicina. El paper del professional de treball social va ser cabdal per tal de donar sortida als problemes socials que es detectaven i valorava si existia algun recurs econòmic o de personal per ajudar en la cura del pacient.

Si es detectaven problemes mèdics o d'infermeria i no es podien resoldre a la mateixa visita es derivava el pacient o cuidador al seu equip d'atenció primària.

El grup control va rebre l'atenció habitual proporcionada per els professionals d'infermeria gestors de casos (programa de gestió de casos), a part de l'atenció habitual proporcionada pels equips d'atenció primària.

El programa de gestió de casos s'incorpora a l'atenció d'aquelles persones amb problemes de salut complexes de forma complementària per millorar la resolució en atenció primària. Coordinant i integrant l'aportació de tots els professionals en benefici de la persona atesa, amb un model centrat en el pacient, en les seves necessitats i preferències, promovent la seva màxima autonomia, afavorint la seva interacció amb el sistema sanitari i amb el seu propi entorn, que l'assessora en la presa de decisions i mobilitzant els recursos necessaris per obtenir millors resultats de salut (11,12)

4.3.1.Període de la intervenció.

La intervenció es va començar a l'abril del **2016** amb la inclusió del primer pacient a l'estudi, fins a l'octubre de **2019**, amb la finalització del període de intervenció de l'últim pacient.

Es van incloure 56 pacients durant el primer any de l'estudi , 20 pacients durant el segon any i 18 pacients més durant el tercer any.

4.4.Variables.

4.4.1.Variables de resultat (dependents).

4.4.1.1. Variables principals: Utilització dels serveis sanitaris (ECAP):

- **Ingressos hospitalaris.**
- Visites a urgències hospitalàries.
- Visites a urgències atenció primària (CUAP).
- Visites del professional de medicina d'EAP.
- Visites del professional d'infermeria d'EAP.
- Visites del professional d'infermeria de gestió de casos.
- Utilització dels serveis sanitaris: Sumatori de les variables descrites.
- AC CUAP, hospital més ingresos (serveis especialitzats de la demanda aguda): Sumatori de les visites a urgències d'atenció primària, urgències a l'hospital i ingressos hospitalaris.

En les visites del professional de medicina, d'infermeria i de gestió de casos estan incloses totes les visites domiciliàries.

4.4.1.2. Variables secundàries.

4.4.1.2.1. Del pacient.

- Autocura:

- **Escala europea Jaarsma d'insuficiència cardíaca**(50). Test validat autoadministrat.
- **Compliment inhaladors en MPOC** (bo, acceptable, dolent); Test heteroadministrat.
- Nivell de depressió:
 - **Test de Beck** (45–48). Test validat autoadministrat.
- Mortalitat.

4.4.1.2.2.Del cuidador

- Nivell de depressió:
 - **Test de Beck** (45–48): Test validat autoadministrat.
- Nivell de sobrecàrrega:
 - **Test de Zarit** (54): Test validat autoadministrat.

4.4.2.Variables independents.

4.4.2.1.Del pacient.

- Edat.
- Sexe.

- Escala cognitiva:
 - **Test de Pfeiffer** (43,44): Test validat hetero administrat.
- Escala de dependència:
 - **Test de Barthel** (49): Test validat heteroadministrat.
- Comorbilitat:
 - **Índex de comorbilitat de Charlson** (42): Test validat heteroadministrat.

4.4.2.2. Del cuidador.

- Edat.
- Sexe.
- Anys de cuidador.
- Parentiu amb el pacient.
- Conviu amb el pacient.

4.4.2.3. De les ABS.

- Tamany de la població.
- Nombre de majors de 65 anys.

- Nombre de pacients crònics complexes.

4.4.3.RECOLLIDA DE DADES I FONTS D'INFORMACIÓ.

4.4.3.1.Variables principals de resultat.

Es van recollir les visites als serveis sanitaris descrits de cada pacient, dels últims 12 mesos abans de l'inici del període de la intervenció i les visites als serveis sanitaris dels 12 mesos posteriors al final del període de la intervenció mitjançant l'explotació de l'ECAP, història clínica informatitzada, dels ingressos hospitalaris, visites a urgències hospitalàries, visites a urgències CUAP, visites al professional de medicina d'EAP, visites al professional d'infermeria d'EAP i visites al professional d'infermeria de gestió de casos.

Es va escollir l'anàlisi de les dades de la utilització dels recursos sanitaris als 12 mesos pre i post període d'intervenció per evitar la possible influència de l'estacionalitat en les reaguditzacions de les malalties cròniques, en la comparació amb el grup control.

4.4.3.2.Variables secundàries de resultat.

Els tests d'autocura del pacient (compliment d'inhaladors i escala Jaarsma d'insuficiència cardíaca), test de depressió de Beck del pacient i del cuidador, i test de sobrecàrrega del cuidador, es van recollir abans d'iniciar el període d'intervenció (mesura basal) i

en acabar el període d'intervenció (mesura post-intervenció), aquest període entre la mesura basal i la mesura post-intervenció, va ser de quatre mesos.

El propi pacient i cuidador van aportar la informació d'aquestes variables a través dels qüestionaris administrats.

La mortalitat es va analitzar als 3, 6 i 12 mesos després de la intervenció. Es va recollir la mortalitat a través de les històries clíniques informatitzades de cada pacient.

4.4.3.3. Variables independents.

Abans del període de la intervenció es van recollir les variables independents del pacient i del cuidador a través dels qüestionaris.

Les variables de les àrees bàsiques de salut es van recollir a través de l'ECAP.

La taula 3 mostra un resum de la recollida de les diferents variables de l'estudi en el temps.

Variables de resultats o dependents	Mesura 12m pre	Mesura basal Inclusió	Mesura post- Intervenció Després dels 4m de duració de la intervenció	Mesura 3m post	Mesura 6 m post	Mesura 12m post
Utilització dels serveis sanitaris	X					X
Autocura		X	X			
Depressió		X	X			
Mortalitat				X	X	X
Variables independents		X				

Taula 3. Recollida de dades de les diferents variables de l'estudi en el temps.

Els tests del grup control els van realitzar majoritàriament els professionals d'infermeria de gestió de casos de la seva àrea bàsica de salut amb la participació puntual del professional de medicina o del professional d'infermeria de l'EAP.

Els tests del grup intervenció els vam realitzar els membres de l'equip d'intervenció multidisciplinària especificats anteriorment.

Tots els tests de les variables secundàries de resultat i de les variables independents, es van confeccionar en format Teleform per facilitar la recollida de les dades, la lectura posterior i realització de les bases de dades, aquests tests es mostren en l'ANNEX 2.

El Teleform és un programa que reconeix dades numèriques i de caràcters impreses o manuscrites. Es van dissenyar i desenvolupar els formularis personalitzats amb els qüestionaris en format teleform abans de l'inici del treball de camp, després els formularis es van escanear per tal d'obtenir les dades en format electrònic que es transferien a un sistema de gestió de bases de dades. Aquest sistema, TeleformTM, crea el disseny de la base de dades i exporta automàticament les dades a aquesta (55).

La majoria dels tests utilitzats en l'estudi s'utilitzen a dia d'avui en la pràctica habitual dels equips d'atenció primària per la valoració integral del pacient crònic complex, hem triat aquests tests per adaptar-se el més possible a la pràctica habitual dels equips.

Aquests tests els podem trobar a la intel·ligència activa del programa e-CAP (història clínica informatitzada) per tal que es puguin registrar fàcilment aquestes variables a través de la història clínica del pacient. I els hem agrupat en un full de registre que s'anomena "atenció familiar".

4.4.4. Període de l'estudi.

El període de l'estudi va ser de l'abril del **2015**, amb la recollida de les variables de la utilització dels recursos sanitaris, un any abans de la inclusió del primer pacient a l'estudi. Fins a l'octubre del **2020**, amb la recollida de les variables de la utilització dels recursos sanitaris, un any després de finalitzar el període d'intervenció de l'últim pacient inclòs a l'estudi.

4.5. Dimensió de la mostra.

Hem calculat la grandària de la mostra per mitjanes aparellades repetides en dos grups amb la desviació estàndar segons la mitjana del número d'ingressos hospitalaris (variable principal de resultat de l'estudi) del pacient crònic complex en la nostra població (1.7):

Acceptant un risc alfa de 0.05 i un risc beta inferior al 0.2 en un contrast bilateral, calen 59 subjectes en el primer grup i 59 en el segon per detectar una diferència igual o superior a 0.7 unitats. S'assumeix que la desviació estàndar comú és de 1.7 i la

correlació entre la primera i la segona mesura és de 0.7. S'ha estimat una taxa de pèrdues de seguiment del 5%.

4.6. Anàlisi estadística.

Les variables categòriques es van descriure amb percentatges. Les variables contínues, que tenien una distribució normal, es van descriure amb la mitjana i la desviació estàndard. Es va utilitzar la T-Student per les variables contínues i el test de Chi-quadrat per als contrastos de les variables categòriques.

L'efecte de la intervenció sobre la variable principal de valoració, la mitjana del número d'ingressos hospitalaris es va analitzar mitjançant un model de Poisson per a mesures repetides. El model de Poisson és un model linial generalitzat en què la variable resposta segueix una distribució de Poisson. En els models de mesures repetides suposem que les mesures d'un mateix pacient estan relacionades. En el nostre cas, hem suposat que cada individu té un nivell basal diferent. Tots els models s'han ajustat pel nombre de visites prèvies i si ha estat intervingut. També s'han ajustat per les possible variables confusores, edat, sexe, Pfeiffer, Barthel i Beck del pacient.

L'efecte de la intervenció sobre la resta de variables relatives a la utilització de serveis sanitaris es van avaluar amb la mateixa aproximació que la variable principal.

Respecte les variables dels objectius secundaris, que eren variables categòriques, l'efecte de la intervenció es va analitzar

mitjançant un model logístic per a mesures repetides. El model logístic és un model lineal generalitzat en què la variable resposta segueix una distribució binomial. En el nostre cas, hem suposat que cada individu té un nivell basal diferent. Tots els models es van ajustar per l'edat i el sexe del pacient o cuidador.

4.7.Consideracions ètiques.

El projecte ha estat avaluat pel comitè d'ètica d'investigació clínica de l'Institut d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol amb un dictamen favorable considerant que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica vigents.

A tots els pacients de l'estudi se'ls va entregar el full d'informació de l'estudi (annex 3) i se'ls va demanar el consentiment informat (annex 4), en català o castellà segons preferència, tant al grup control com al grup intervenció.

Previ a l'inici de l'estudi, es van realitzar sessions informatives a totes les àrees bàsiques de salut, tant del grup intervenció com del grup control, informant als professionals dels centres de l'estudi i es va demanar el consentiment, per tal de poder accedir a les històries clíniques informatitzades dels pacients que atenen inclosos en l'estudi.

L'estudi s'ha realitzat seguint les recomanacions de bona pràctica en investigació. S'ha garantit la confidencialitat de totes les dades (Llei 15/1999). Les dades recollides per a l'estudi van ser identificades mitjançant un codi i només l'equip investigador de

l'estudi podia relacionar aquestes dades amb el pacient i la seva història clínica.

La informació obtinguda només s'ha utilitzat pels fins propis d'aquesta investigació.

Els resultats obtinguts s'han tractat per enviar a congressos i jornades científiques i a publicacions científiques.

Considerem que és ètic que la intervenció no es fes al grup control ja que tots els pacients de l'estudi, tant els del grup control com els del grup intervenció estaven dins del programa de gestió de casos i rebien l'atenció afegida dels professionals d'infermeria de gestió de casos per tal de millorar l'atenció d'aquests pacients, a part de l'atenció habitual pels equips d'atenció primària.

5. RESULTATS

5.1. Població d'estudi.

Es van incloure 94 pacients durant el període entre abril del 2016 i maig del 2019.

A la figura 11 es presenta el diagrama de flux, que mostra els pacients reclutats 94, 50 en el grup intervenció, i 44 en el grup control. I les pèrdues de seguiment en els dos grups.

En el grup intervenció 1 pacient va abandonar l'estudi i es van produir 3 defuncions durant el període d'intervenció.

En el grup control 2 pacients van abandonar l'estudi i es va produir 1 defunció durant el període d'intervenció.

Es van analitzar 46 pacients en el grup intervenció i 41 pacients en el grup control.

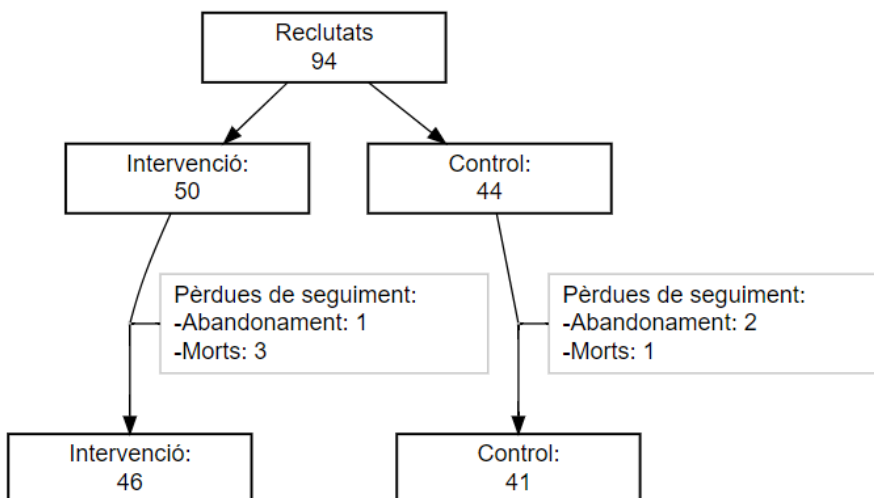


Figura 11. Diagrama de flux de la població d'estudi.

5.1.1.Descripció dels pacients de l'estudi abans de la intervenció.

5.1.1.1. Variables independents

La taula 4 mostra les característiques dels pacients de l'estudi abans de la intervenció.

Els pacients del grup intervenció i del grup control, eren comparables a l'inici de la intervenció, ja que no es van trobar diferències significatives en les variables independents.

Ens trobem en tots dos grups, davant un grup de pacients d'edat molt avançada, amb una mitjana d'edat de 80.45 (DE 9.38), un 50.6% de dones i el 49.4% d'homes, El 81.6% dependents per les activitats bàsiques de la vida diària: menjar, rentar-se, vestir-se, continència, utilitzar el bany, traslladar-se sofà-llit, caminar, pujar i baixar escales. El 36.8% dels pacients amb un índex de comorbiditat alt, que té un impacte directe sobre la mortalitat del pacient d'edat avançada (42). El 24,1% dels pacients presentaven deteriorament cognitiu.

El 80% dels pacients del grup control i del 95,6% del grup intervenció tenien un bon suport social. Amb puntuacions més altes en tots dos grups en el suport instrumental (rebre l'ajuda que necessiten sempre que es troben malalts i han d'estar al llit, per preparar el menjar i realitzar les tasques domèstiques si no poden fer-ho, per portar-lo al metge si ho necessiten), en comparació amb el suport emocional (tenir algú amb qui parlar i

compartir els temors, algú que li aconselli amb els problemes), d'interacció social positiva (tenir algú amb qui relaxar-se, divertir-se, amb qui oblidar els problemes) i afectiu (tenir algú que li mostri amor i afecte, algú que li abraçi, algú a qui estimar).

El 27.5% dels pacients del grup control i el 17.8% dels pacients del grup intervenció presentaven famílies disfuncionals en relació al test d'Apgar familiar.

Taula 4. Descripció dels pacients de l'estudi abans de la intervenció (variables independents)

Variable	Categoria	Tots n:87	Control n:41	Interv n:46	p
Edat mitjana (DE)		80.45 (9.38)	79.27 (10.36)	81.50 (8.38)	0.270
Sexe n (%)	Home	43 (49.4)	23 (56.1)	20 (43.5)	0.337
	Dona	44 (50.6)	18 (43.9)	26 (56.5)	
Test de Pheiffer n (%)	Normal	66 (75.9)	30 (73.2)	36 (78.3)	0.762
	Deteriorament Cognitiu	21 (24.1)	11 (26.8)	10 (21.7)	
Índex de Barthel n (%)	Dependència	71 (81.6)	33 (80.5)	38 (82.6)	1.000
	Autònom	16 (18.4)	8 (19.5)	8 (17.4)	
Índex de Comorbilitat de Charlson n (%)	Baixa comorbilitat	55 (63.2)	28 (68.3)	27 (58.7)	0.481
	Alta comorbilitat	32 (36.8)	13 (31.7)	19 (41.3)	
Suport social MOS global n (%)	Suport	75 (88.2)	32 (80.0)	43 (95.6)	0.059
	Falta de suport	10 (11.8)	8 (20.0)	2 (4.4)	
- Suport emocional MOS n (%)	Suport	70 (82.4)	31 (77.5)	39 (86.7)	0.411
	Falta de suport	15 (17.6)	9 (22.5)	6 (13.3)	
- Suport instrumental MOS n (%)	Suport	79 (92.9)	36 (90.0)	43 (95.6)	0.566
	Falta de suport	6 (7.1)	4 (10.0)	2 (4.4)	
- Suport d'interacció social positiva	Suport	73 (85.9)	32 (80.0)	41 (91.1)	0.248
	Falta de suport	12 (14.1)	8 (20.0)	4 (8.9)	
- Suport afectiu MOS n (%)	Suport	74 (87.1)	31 (77.5)	43 (95.6)	0.031
	Falta de suport	11 (12.9)	9 (22.5)	2 (4.4)	
Apgar familiar n (%)	Família disfuncional	19 (22.4)	11 (27.5)	8 (17.8)	0.416
	Família funcional	66 (77.6)	29 (72.5)	37 (82.2)	

5.1.1.2. Variables de resultats.

La taula 5 mostra les característiques dels pacients de l'estudi abans de la intervenció en relació a les variables de resultat.

La mitjana d'ingressos hospitalaris en els pacients del grup control durant l'any previ al període d'intervenció va ser de 0.68 (DE de 1.08), i en el grup intervenció de 0.57 (DE de 0.93). No van haver-hi diferències rellevants entre els grups.

La mitjana de visites a urgències hospitalàries va ser de 1 (DE de 1.36) en el grup control i de 1.07 (DE de 2.25) en el grup intervenció.

La mitjana de visites a urgències del CUAP va ser de 0.54 (DE de 0.90) en el grup control i de 1.48 (DE de 2.56) en el grup intervenció, diferència significativa.

En relació als serveis especialitzats de la demanda aguda (sumatori de les variables de les visites d'atenció continuada al CUAP, a l'hospital i d'ingressos hospitalaris), la mitjana de visites en el grup control va ser de 2.22 (DE de 2.36) i de 3.11 (DE de 4.61) en el grup intervenció.

La mitjana de visites al professional de medicina d'atenció primària durant l'any previ al període d'intervenció va ser de 12.90 (DE de 12.57) en el grup control i de 10.54 (DE de 11.32) en el grup intervenció.

Van haver-hi diferències significatives entre la mitjana de visites al professional de infermeria d'atenció primària, que va ser de

7.17 (DE de 8.99) en el grup control i de 13.46 (DE de 15.76) en el grup intervenció.

La mitjana de visites al professional d'infermeria de gestió de casos va ser de 13.34 (DE de 20.98) en el grup control i de 8.22 (DE de 12.67) en el grup intervenció.

Els pacients de tots dos grups, presentaven una acceptable o bona autocura en un percentatge molt alt de pacients. El 95% dels pacients amb ICC del grup control van presentar una acceptable o bona autocura. També el 93.3% dels pacients amb ICC del grup intervenció.

Tots els pacients tant del grup control, com del grup intervenció amb MPOC realitzaven una tècnica d'inhaladors acceptable o bona.

Un percentatge molt alt dels pacients de l'estudi presentaven depressió abans del període d'intervenció. El 51.2% dels pacients del grup control i el 20.5% dels pacients del grup intervenció. Aquesta diferència entre els grups va ser significativa.

Taula 5. Descripció dels pacients de l'estudi abans de la intervenció (variables de resultat)

Variable	Categoria	Tots	Control	Intervenció	p
n		87	41	46	
Utilització dels serveis sanitaris mitjana (DE)		35.47 (35.35)	35.63 (35.85)	35.33 (35.30)	0.968
Ingressos hospitalaris mitjana (DE)		0.62 (1.00)	0.68 (1.08)	0.57 (0.93)	0.588
Visites a urgències hospitalàries mitjana (DE)		1.03 (1.88)	1.00 (1.36)	1.07 (2.25)	0.873
Visites a urgències CUAP mitjana (DE)		1.03 (2.01)	0.54 (0.90)	1.48 (2.56)	0.028
AC CUAP, hospital, més ingressos mitjana(DE)		2.69 (3.73)	2.22 (2.36)	3.11 (4.61)	0.269
Visites medicina d'EAP mitjana (DE)		11.66 (11.91)	12.90 (12.57)	10.54 (11.32)	0.360
Visites infermeria d'EAP mitjana (DE)		10.49 (13.32)	7.17 (8.99)	13.46 (15.76)	0.027
Visites infermeria gestió de casos mitjana (DE)		10.63 (17.19)	13.34 (20.98)	8.22 (12.67)	0.166
Escala Jaarsma (ICC) n i (%)	AcceptableBona	48 (94.1)	20 (95.2)	28 (93.3)	1.000
	Mala Autocura	3 (5.9)	1 (4.8)	2 (6.7)	
Tècnica inhaladors (MPOC) n i (%)	Acceptable-Bo	45 (100.0)	21 (100.0)	24 (100.0)	NA
Test de depressió (Beck) n i (%)	No Depressió	55 (64.7)	20 (48.8)	35 (79.5)	0.006
	Depressió	30 (35.3)	21 (51.2)	9 (20.5)	

5.1.2. Descripció dels cuidadors de l'estudi abans de la intervenció.

5.1.2.1. Variables independents.

A la taula 6 es descriuen les variables independents dels cuidadors de l'estudi abans de la intervenció.

Es van incloure 24 cuidadors en el grup control i 46 cuidadors en el grup intervenció.

La mitjana d'edat del grup control va ser de 71.46 (DE de 12.83) i el grup intervenció de 63 (DE de 13.83). Aquesta diferència va ser significativa.

El 75% dels cuidadors del grup control eren dones, i el 82.6% en el grup intervenció.

La mitjana dels anys que portaven de cuidadors va ser de 7.46 anys (DE de 6.35) en el grup control i de 7.87 (DE de 9.68) en el grup intervenció.

El 20.8% dels cuidadors del grup control eren fills, i el 52.2% del grup intervenció. El 70.8% dels cuidadors del grup control eren la parella i el 39.1% del grup intervenció. El 8.3% dels cuidadors del grup control eren les seves joves i el 6.5% del grup intervenció. No hi havia germans entre els cuidadors del grup control, el 2.2% dels cuidadors del grup intervenció eren germans. Les diferències en les diferents categories del parentiu presentaven un p valor de 0.057.

El 79.2% dels cuidadors del grup control conviuen a la mateixa llar que els pacients. El 58.7% dels cuidadors del grup intervenció hi conviuen amb un p valor de 0.148.

Analitzant les dades de les variables dels cuidadors i veient els missings del grup control, ens vam adonar que aquests missings feien els grups diferents amb diferències significatives en relació a l'edat del cuidador, i al llinar de la significació en relació al parentiu del cuidador i a la convivència a la mateixa llar.

Les investigadores del grup control havien triat com a cuidadors principals només els cuidadors que conviuen a la mateixa llar a l'inici de l'estudi, aquest fet explicava els missings de cuidadors en aquest grup i la diferència en l'edat i el parentiu.

Així doncs, per poder fer aquests grups més homogenis en relació a l'edat i al parentiu del cuidador, així com en la convivència a la mateixa llar del pacient, vam fer un subgrup de cuidadors amb els cuidadors que conviuen amb el pacient, tant en el grup control, com en el grup intervenció.

Cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient

No van haver-hi diferències significatives entre el grup control i el grup intervenció en relació a les variables dels cuidadors en aquest subgrup.

La mitjana d'edat del grup control va ser de 75.21 (DE de 10.99) i en el grup intervenció de 68.56 (DE de 14.06). El 78.9% dels cuidadors del grup control eren dones i el 92.6% del grup intervenció. La mitjana d'anys de cuidador va ser de 6.11 (DE de

3.33) en el grup control i de 8.33 (DE de 11.54) en el grup intervenció. El 89.5% dels cuidadors del grup control eren parelles i el 63% dels cuidadors del grup intervenció. El 10.5% dels cuidadors del grup control eren fills i el 29.6% del grup intervenció. Hi havia un 3.7% de joves i un 3.7% de germans entre els cuidadors del grup intervenció que conviven a la mateixa llar.

Taula 6. Descripció de tots els cuidadors de l'estudi abans de la intervenció (variables independents)

Variable	Categoria	Tots	Control	Intervenció	p
n		70	24	46	
Edat mitjana (DE)		65.90 (14.00)	71.46 (12.83)	63.00 (13.83)	0.015
Sexe n (%)	Home	14 (20.0)	6 (25.0)	8 (17.4)	0.659
	Dona	56 (80.0)	18 (75.0)	38 (82.6)	
Anys de cuidador mitjana (DE)		7.73 (8.64)	7.46 (6.35)	7.87 (9.68)	0.852
Parentiu n (%)	FILL	29 (41.4)	5 (20.8)	24 (52.2)	0.057
	GERMANA	1 (1.4)	0 (0.0)	1 (2.2)	
	JOVE	5 (7.1)	2 (8.3)	3 (6.5)	
	PARELLA	35 (50.0)	17 (70.8)	18 (39.1)	
Conviu a la llar n (%)	0	24 (34.3)	5 (20.8)	19 (41.3)	0.148
1:Si 0: No	1	46 (65.7)	19 (79.2)	27 (58.7)	

•Descripció dels cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient.

Variable	Categoria	Tots	Control	Intervenció	p
n		46	19	27	
Edat mitjana (DE)		71.30 (13.17)	75.21 (10.99)	68.56 (14.06)	0.092
Sexe n (%)	Home	6 (13.0)	4 (21.1)	2 (7.4)	0.364
	Dona	40 (87.0)	15 (78.9)	25 (92.6)	
Anys de cuidador mitjana (DE)		7.41 (9.09)	6.11 (3.33)	8.33 (11.54)	0.419
Parentiu n (%)	FILL	10 (21.7)	2 (10.5)	8 (29.6)	0.227
	GERMANA	1 (2.2)	0 (0.0)	1 (3.7)	
	JOVE	1 (2.2)	0 (0.0)	1 (3.7)	
	PARELLA	34 (73.9)	17 (89.5)	17 (63.0)	
Conviu a la llar n (%)	1	46 (100.0)	19 (100.0)	27 (100.0)	NA

5.1.2.2. Variables de resultats.

La taula 7 mostra les característiques dels cuidadors de l'estudi abans del període d'intervenció en relació a les variables de resultat.

Malgrat les diferències en les variables independents dels cuidadors de l'estudi, no van trobar diferències entre els grups en relació a les variables de resultats. Els cuidadors del grup control i el grup intervenció no tenien diferències significatives respecte la depressió ni respecte la sobrecàrrega abans del període d'intervenció.

El 26.1% dels cuidadors del grup control van presentar depressió i el 16.7% del grup intervenció.

El 43.5% dels cuidadors del grup control tenien sobrecàrrega i el 40.9% del grup intervenció.

Cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient

Tampoc vam trobar diferències significatives entre els grups quan vam analitzar el subgrup de cuidadors que conviven a la mateixa llar amb el pacient.

El 33.3% dels cuidadors que conviven amb el pacient del grup control van presentar depressió i el 25.9% del grup intervenció.

El 44.4% dels cuidadors que conviven amb el pacient del grup control tenien sobrecàrrega i el 37% dels cuidadors del grup intervenció.

Taula 7. Descripció dels cuidadors de l'estudi abans de la intervenció (variables de resultat)

Variable	Categoria	Tots	Control	Intervenció	p
n		70	24	46	
Test de depressió (Beck) <i>n</i> (%)	No Depressió	52 (80.0)	17 (73.9)	35 (83.3)	0.559
	Depressió	13 (20.0)	6 (26.1)	7 (16.7)	
Nivell de sobrecàrrega (Test de Zarit) <i>n</i> (%)	No sobrecàrrega	39 (58.2)	13 (56.5)	26 (59.1)	1.000
	Sobrecàrrega	28 (41.8)	10 (43.5)	18 (40.9)	

•Descripció dels cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient.

Variable	Categoria	Tots	Control	Intervenció	p
n		46	19	27	
Test de depressió (Beck) <i>n</i> (%)	No Depressió	32 (71.1)	12 (66.7)	20 (74.1)	0.840
	Depressió	13 (28.9)	6 (33.3)	7 (25.9)	
Nivell de sobrecàrrega (Test de Zarit) <i>n</i> (%)	No sobrecàrrega	27 (60.0)	10 (55.6)	17 (63.0)	0.852
	Sobrecàrrega	18 (40.0)	8 (44.4)	10 (37.0)	

5.1.3. Descripció de les àrees bàsiques de salut de l'estudi

La taula 8 mostra les característiques de les àrees bàsiques de salut en els dos grups. La població de l'àrea bàsica del grup intervenció era de 36960 habitants i del grup control era de 29179 habitants.

El 14.39% eren majors de 65 anys en el grup intervenció i 12.39% en el grup control.

La població complexa, PCC, representa el 2.18% en el grup intervenció i 1.73% en el grup control.

variables	Intervenció	Control
Poblacio	36960	29179
Majors de 65	5319 (14.39%)	3615 (12.39%)
Població Complexa	805 (2.18%)	505 (1.73%)

Taula 8. Descripció de les àrees bàsiques de salut de l'estudi

5.2. Taula de resultat dels pacients abans i després de la intervenció en cada grup.

5.2.1. Grup intervenció.

La taula 9 mostra les diferències de les variables de resultats dels pacients del grup intervenció abans i després de la intervenció.

No es van trobar diferències significatives de les variables de resultats durant els 12 mesos abans de la intervenció i durant els 12 mesos després de la intervenció en els pacients del grup intervenció per les variables de la utilització dels recursos sanitaris.

Malgrat això, podem observar una reducció no significativa dels ingressos hospitalaris, les visites a urgències hospitalàries, les visites a urgències del CUAP i les visites al professional de medicina d'EAP.

En canvi, van augmentar de forma estadísticament no significativa les visites a infermeria d'EAP i les visites a infermeria de gestió de casos.

La reducció major va ser en les urgències hospitalàries. La mitjana de visites a urgències va ser de 1.07 (DE de 2.25) pre intervenció i de 0.57 (DE de 0.78) post intervenció amb un p valor de 0.159.

No es van trobar diferències significatives per l'autocura (escala Jaarsma i tècnica d'inhaladors) abans i després de la intervenció, els pacients presentaven uns valors ja molt alts pre intervenció.

El 93.3% dels pacients del grup intervenció presentaven una bona autocura en relació a la insuficiència cardíaca congestiva abans de la intervenció i el 96.7% dels pacients després de la intervenció.

Tots els pacients amb MPOC realitzaven una tècnica d'inhaladors acceptable o bona abans de la intervenció i després de la intervenció.

No es van trobar diferències significatives en la depressió abans i després de la intervenció.

Taula 9. Taula de resultat dels pacients abans i després de la intervenció (grup intervenció)

Variable	Categoria	Pre intervenció	Post intervenció	p
n		46	46	
Utilització dels serveis sanitaris mitjana (DE)		35.33 (35.30)	37.93 (43.40)	0.753
Ingressos hospitalaris mitjana (DE)		0.57 (0.93)	0.50 (0.75)	0.713
Visites a urgències hospitalàries mitjana (DE)		1.07 (2.25)	0.57 (0.78)	0.159
Visites a urgències CUAP mitjana (DE)		1.48 (2.56)	1.39 (2.78)	0.876
AC CUAP, hospital més ingressos mitjana (DE)		3.11 (4.61)	2.46 (3.36)	0.440
Visites medicina d'EAP mitjana (DE)		10.54 (11.32)	9.50 (11.86)	0.667
Visites infermeria d'EAP mitjana (DE)		13.46 (15.76)	14.48 (20.89)	0.792
Visites infermeria gestió de casos mitjana (DE)		8.22 (12.67)	11.50 (17.49)	0.305
Escala Jaarsma (ICC) n (%)	Acceptable-bona	28 (93.3)	29 (96.7)	1.000
	Mala Autocura	2 (6.7)	1 (3.3)	
Tècnica inhaladors (MPOC) n (%)	Acceptable-Bo	24 (100.0)	24 (100.0)	NA
Test de depressió (Beck) n (%)	No Depressió	35 (79.5)	36 (81.8)	1.000
	Depressió	9 (20.5)	8 (18.2)	

5.2.2. Grup control.

La taula 10 mostra les diferències de les variables de resultats dels pacients del grup control abans i després de la intervenció.

No es van trobar diferències significatives de les variables de resultats durant els 12 mesos abans del període d'intervenció i durant els 12 mesos després del període d'intervenció en els pacients del grup control per les variables de la utilització dels recursos sanitaris.

En el grup control es van reduir de forma estadísticament no significativa els ingressos hospitalaris, i no va haver-hi cap altre reducció, les urgències hospitalàries es van mantenir igual i les altres variables dels recursos sanitaris van augmentar.

Tampoc es van trobar diferències significatives per l'autocura (escala Jaarsma i tècnica d'inhaladors), els pacients presentaven també uns valors molt alts pre intervenció.

El 95.2% dels pacients del grup control presentaven una bona autocura en relació a la insuficiència cardíaca congestiva abans del període d'intervenció i tots els pacients després del període d'intervenció.

Tots els pacients amb MPOC realitzaven una tècnica d'inhaladors acceptable o bona abans del període d'intervenció i el 95% dels pacients després del període d'intervenció.

No es van trobar diferències significatives en relació a la depressió abans i després del període d'intervenció.

Taula 10. Taula de resultat dels pacients abans i després de la intervenció (grup control)

Variable	Categoria	Pre intervenció	Post intervenció	p
n		41	41	
Utilització dels serveis sanitaris <i>mitjana (DE)</i>		35.63 (35.85)	39.34 (40.43)	0.662
Ingressos hospitalaris <i>mitjana (DE)</i>		0.68 (1.08)	0.39 (0.77)	0.162
Visites a urgències hospitalàries <i>mitjana (DE)</i>		1.00 (1.36)	1.00 (1.12)	1.000
Visites a urgències CUAP <i>mitjana (DE)</i>		0.54 (0.90)	0.95 (2.59)	0.335
AC CUAP, hospital més ingressos <i>mitjana (DE)</i>		2.22 (2.36)	2.34 (3.36)	0.850
Visites medicina d'EAP <i>mitjana (DE)</i>		12.90 (12.57)	13.90 (13.81)	0.733
Visites infermeria d'EAP <i>mitjana (DE)</i>		7.17 (8.99)	8.73 (13.84)	0.546
Visites infermeria gestió de casos <i>mitjana (DE)</i>		13.34 (20.98)	14.37 (19.67)	0.820
Escala Jaarsma (ICC) n (%)	Acceptable-Bona	20 (95.2)	23 (100.0)	0.963
	Mala Autocura	1 (4.8)	0 (0.0)	
Tècnica inhaladors (MPOC) n (%)	Dolenta	0 (0.0)	1 (5.0)	0.980
	Acceptable-Bo	21 (100.0)	19 (95.0)	
Test de depressió (Beck) n (%)	No Depressió	20 (48.8)	27 (67.5)	0.138
	Depressió	21 (51.2)	13 (32.5)	

5.3. Taula de resultat dels pacients després de la intervenció entre els grups (grup control vs grup intervenció) i comparació de les diferències amb el valor basal.

La taula 11 mostra la taula de resultats dels pacients, les diferències entre el grup control i el grup intervenció després del període d'intervenció i la comparació de les diferències amb el valor basal.

Després del període d'intervenció, s'observa en relació a la utilització dels serveis sanitaris, una mitjana de visites de 39.34 (DE de 40.43) en els pacients del grup control i de 37.93 (DE de 43.40) en els pacients del grup intervenció. Quan es van analitzar les visites en relació amb el seu valor basal, es va observar un increment de 3.71 (DE de 35.33) visites en el grup control i de 2.61 (DE de 33.23) visites en el grup intervenció. És a dir, va haver un increment més petit de visites en el grup intervenció amb una diferència aproximada d'una visita, diferència no significativa.

Després del període d'intervenció, no es van trobar diferències significatives entre els grups en els ingressos hospitalaris, amb una mitjana d'ingressos hospitalaris de 0.39 (DE de 0.77) en els pacients del grup control i de 0.50 (DE de 0.75) en els pacients del grup intervenció. Tampoc es van trobar diferències significatives quan vam analitzar les diferències entre el valor basal i el post-intervenció entre els grups. La diferència en el grup control va ser de -0.29 (DE de 0.98) i en el grup intervenció de -0.07 (DE de 1.18).

Després del període d'intervenció, van disminuir les urgències hospitalàries del grup intervenció respecte el grup control de forma significativa, amb una mitjana de visites de 1 (DE de 1.12) en els

pacients del grup control i de 0.57 (DE de 0.78) en els pacients del grup intervenció amb un p valor de 0.037.

Quan vam analitzar les diferències entre el valor basal i el post intervenció entre els grups no es va poder mantenir la significació, malgrat el grau de reducció. La diferència entre el valor basal i el post intervenció en el grup control va ser de 0.00 (DE de 1.34), és a dir, no es va modificar, no va haver-hi cap reducció, es van quedar igual, en canvi, en el grup intervenció va ser de -0.50 (DE de 2.35), es va disminuir gairebé el 50% les visites a urgències hospitalàries. Aquesta diferència és clínicament molt rellevant. Hem de remarcar l'alta variabilitat d'aquesta mesura, fet que podia haver estat el motiu de no trobar diferències significatives.

Després del període d'intervenció, no es van trobar diferències significatives entre els grups en les visites a urgències del CUAP, amb una mitjana de visites de 0.95 (DE de 2.59) en els pacients del grup control i de 1.39 (DE de 2.78) en els pacients del grup intervenció. Tampoc es van trobar diferències significatives quan vam analitzar les diferències entre el valor basal i el post-intervenció entre els grups, tot i que la tendència en el grup intervenció va ser cap a la reducció. La diferència en el grup control va ser de 0.41 (DE de 2.73) i del grup intervenció de -0.09 (DE de 2.55).

Després del període d'intervenció, no es van trobar diferències significatives entre els grups en el sumatori de les variables de les visites d'atenció continuada al CUAP, a l'hospital i d'ingressos, amb una mitjana de visites de 2.34 (DE de 3.36) en els pacients del grup control i de 2.46 (DE de 3.36) en els pacients del grup intervenció. No es van trobar diferències significatives quan vam analitzar les

diferències entre el valor basal i el post-intervenció entre els grups. Però vam observar una reducció considerable en el grup intervenció, es va reduir -0.65 (DE de 4.24) visites, en comparació amb el grup control on es va observar un augment del 0.12 (DE de 3.49).

No es van trobar diferències significatives entre els grups en les visites al professional de medicina d'atenció primària després de la intervenció, amb una mitjana de visites de 13.90 (DE de 13.81) en els pacients del grup control i de 9.50 (DE de 11.86) en els pacients del grup intervenció amb un p valor de 0.113. Malgrat això, quan vam analitzar les diferències entre el valor basal i el post-intervenció entre els grups, es va observar que el grup control augmentava una visita 1 (DE de 12.53), en comparació amb el grup intervenció que disminuïa una visita -1.04 (DE de 10.39) amb un p valor no significatiu. Cal ressaltar l'alta variabilitat d'aquestes mesures.

Respecte a les visites al professional de infermeria d'atenció primària, no es van trobar diferències significatives entre els grups després del període d'intervenció, amb una mitjana de visites de 8.73 (DE de 13.84) en els pacients del grup control i de 14.48 (DE de 20.89) en els pacients del grup intervenció. Quan vam analitzar les diferències entre el valor basal i el post-intervenció entre els grups, vam observar que el grup control augmentava en 1.56 (DE de 9.96) visites i el grup intervenció en 1.02 (DE de 14.41) visites.

En les visites al professional d'infermeria de gestió de casos, no es van trobar diferències significatives entre els grups després del període d'intervenció, amb una mitjana de visites de 14.37 (DE de 19.67) en els pacients del grup control i de 11.50 (DE de 17.49) en els pacients del grup intervenció. Quan vam analitzar les diferències

entre el valor basal i el post-intervenció entre els grups, vam observar que el grup control augmentava 1.02 (DE de 17.20) visites i el grup intervenció augmentava 3.28 (DE de 13.36) visites amb un p valor no significatiu.

No van haver-hi diferències significatives entre els grups després del període d'intervenció en relació a la mortalitat als 3, 6 i 12 mesos. Als 12 mesos del període d'intervenció es van produir un 14.6% de defuncions en el grup control i un 15.2% en el grup intervenció.

Després del període d'intervenció, no es van trobar diferències significatives entre els grups en relació a l'autocura en els pacients amb ICC (escala de Jaarsma), tots els pacients del grup control presentaven una acceptable-bona autocura i el 96.7% del grup intervenció. Tampoc es van trobar diferències significatives quan vam analitzar les diferències entre la categoria basal i la categoria post-intervenció en cada grup. El 95% dels pacients amb ICC del grup control es van mantenir en la mateixa categoria (acceptable o bona autocura) i el 92.9% del grup intervenció.

Tampoc es van trobar diferències significatives entre els grups en relació a l'autocura en els pacients amb MPOC (tècnica d'inhaladors) després del període d'intervenció, el 95% dels pacients amb MPOC del grup control realitzaven una tècnica d'inhaladors acceptable o bona i tots els pacients del grup intervenció. Tampoc es van trobar diferències significatives quan vam analitzar les diferències entre la categoria basal i la categoria post-intervenció en cada grup. El 95% dels pacients amb MPOC del grup control es van mantenir en la mateixa categoria (Tècnica d'inhaladors acceptable o bona) i tots els pacients del grup intervenció.

En relació a la depressió, no es van trobar diferències significatives entre els grups després del període d'intervenció. El 32.5% dels pacients del grup control presentaven depressió i el 18.2% del grup intervenció. Es van trobar diferències significatives quan vam analitzar les diferències entre la categoria basal i la categoria post-intervenció en cada grup. El 22.5% dels pacients del grup control i el 6.8% dels pacients del grup intervenció van passar de depressió a no depressió. El 5% dels pacients del grup control i el 4.5% dels pacients del grup intervenció van passar de no depressió a depressió, la resta de pacients de cada grup es van mantenir en la mateixa categoria, amb un p valor de 0.033.

Variable	Categoria	Control	Intervenció	p	CategoriaDiferència	Control Diferència	Intervenció Diferència	P Diferència
n		41	46			41	46	
Utilització dels serveis sanitaris¹		39.34 (40.43)	37.93 (43.40)	0.877		3.71 (35.33)	2.61 (33.23)	0.882
Ingressos hospitalaris¹		0.39 (0.77)	0.50 (0.75)	0.504		-0.29 (0.98)	-0.07 (1.18)	0.335
Visites a urgències hospitalàries¹		1.00 (1.12)	0.57 (0.78)	0.037		0.00 (1.34)	-0.50 (2.35)	0.233
Visites a urgències CUAP¹		0.95 (2.59)	1.39 (2.78)	0.448		0.41 (2.73)	-0.09 (2.55)	0.379
AC CUAP,hospital més ingressos¹		2.34 (3.36)	2.46 (3.36)	0.874		0.12 (3.49)	-0.65 (4.24)	0.359
Visites metge d'EAP¹		13.90 (13.81)	9.50 (11.86)	0.113		1.00 (12.53)	-1.04 (10.39)	0.408
Visites infermeria d'EAP¹		8.73 (13.84)	14.48 (20.89)	0.139		1.56 (9.96)	1.02 (14.41)	0.841
Visites infermer gestora de casos¹		14.37 (19.67)	11.50 (17.49)	0.474		1.02 (17.20)	3.28 (13.36)	0.494
Mortalitat als 12 mesos n (%)	NO	35 (85.4)	39 (84.8)	1.000				
	SI	6 (14.6)	7 (15.2)					
Mortalitat als 6 mesos n (%)	NO	39 (95.1)	42 (91.3)	0.781				
	SI	2 (4.9)	4 (8.7)					
Mortalitat als 3 mesos n (%)	NO	40 (97.6)	43 (93.5)	0.693				
	SI	1 (2.4)	3 (6.5)					
Escala Jaarsma (ICC) n (%)	Acceptable Bona	23 (100.0)	29 (96.7)	1.000	Bona Autocura -> Bona Autocura	19 (95.0)	26 (92.9)	0.678

Variable	Categoria	Control	Intervenció	p	CategoriaDiferència	Control Diferència	Intervenció Diferència	P Diferència
	Mala Autocura	0 (0.0)	1 (3.3)		Mala Autocura	1 (5.0)	1 (3.6)	
					-> Bona Autocura			
	Bona Autocura				Bona Autocura	0 (0.0)	1 (3.6)	
					-> Mala Autocura			
Tècnica inhaladors (MPOC) n (%)	Dolenta	1 (5.0)	0 (0.0)	0.926	Acceptable-Bo	1 (5.0)	0 (0.0)	
					-> Dolenta			
	Acceptable-Bo	19 (95.0)	24 (100.0)		Acceptable-Bo	19 (95.0)	24 (100.0)	0.926
					-> Acceptable-Bo			
Test de depressió (Beck) n (%)	No Depressió	27 (67.5)	36 (81.8)	0.207	Depressió ->	9 (22.5)	3 (6.8)	
					No Depressió			
	Depressió	13 (32.5)	8 (18.2)		No Depressió ->	18 (45.0)	33 (75.0)	
					No Depressió			
	Depressió				Depressió ->	11 (27.5)	6 (13.6)	0.033
					Depressió			
					No Depressió	2 (5.0)	2 (4.5)	
					-> Depressió			

¹Mitjana (DE). Es va utilitzar el test de t-student per les variables contínues i el de X² per les variables categòriques.

Taula 11. Taula de resultats després de la intervenció entre els grups i diferències amb el valor basal

5.4. Taula de resultats dels cuidadors abans i després de la intervenció en cada grup.

5.4.1. Grup intervenció.

La taula 12 mostra la taula de resultats dels cuidadors abans i després de la intervenció en el grup intervenció.

No es van trobar diferències estadísticament significatives entre les variables de resultat abans i després de la intervenció en els cuidadors del grup intervenció.

El 16.7% dels cuidadors del grup intervenció presentaven depressió abans de la intervenció i el 13.6% després de la intervenció amb un p valor de 0.927.

El 40.9% dels cuidadors del grup intervenció presentaven sobrecàrrega abans de la intervenció i el 22.7% després de la intervenció amb un p valor de 0.129. Malgrat que les diferències no són significatives, s'observa una reducció franca dels cuidadors amb sobrecàrrega en el grup intervenció, després de la intervenció.

Cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient

En el subgrup de cuidadors que conviven a la mateixa llar amb el pacient, observem una reducció no significativa dels cuidadors amb depressió, un 25.9% presentaven depressió abans de la intervenció respecte el 14.8% després de la intervenció.

També observem una reducció no significativa dels cuidadors que tenen sobrecàrrega, en el subgrup de cuidadors que convivia amb el pacient del grup intervenció. El 37% dels cuidadors presentaven

sobrecàrrega abans de la intervenció respecte el 23.1% després de la intervenció.

Taula 12. Taula de resultats dels cuidadors abans i després de la intervenció (grup intervenció)

Variable	Categoria	Pre intervenció	Postintervenció	p
n		46	46	
Test de depressió (Beck) n (%)	No Depressió	35 (83.3)	38 (86.4)	0.927
	Depressió	7 (16.7)	6 (13.6)	
Nivell de sobrecàrrega (Test de Zarit) n(%)	No sobrecàrrega	26 (59.1)	34 (77.3)	0.109
	Sobrecàrrega	18 (40.9)	10 (22.7)	

•Cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient.

Variable	Categoria	Pre intervenció	Postintervenció	p
n		27	27	
Test de depressió (Beck) n (%)	No Depressió	20 (74.1)	23 (85.2)	0.499
	Depressió	7 (25.9)	4 (14.8)	
Nivell de sobrecàrrega (Test de Zarit)n(%)	No sobrecàrrega	17 (63.0)	20 (76.9)	0.419
	Sobrecàrrega	10 (37.0)	6 (23.1)	

5.4.2. Grup control.

La taula 13 mostra la taula de resultats dels cuidadors abans i després del període d'intervenció en el grup control.

No es van trobar diferències estadísticament significatives entre les variables de resultat abans i després del període d'intervenció en els cuidadors del grup control.

El 26.1% dels cuidadors del grup control presentaven depressió abans del període d'intervenció i el 25% després de la intervenció amb un p valor de 1.000. Es van mantenir gairebé igual en relació a la depressió.

El 43.5% dels cuidadors del grup control presentaven sobrecàrrega abans del període d'intervenció i el 55% després del període d'intervenció amb un p valor de 0.654. Observem un augment dels cuidadors amb sobrecàrrega després del període d'intervenció.

Els cuidadors dels pacients del grup control no van presentar cap canvi, es van mantenir gairebé igual en relació a la depressió. I van augmentar un 11,5% els pacients que presentaven sobrecàrrega.

Cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient

Tampoc es van trobar diferències significatives entre les variables de resultat abans i després del període d'intervenció quan vam analitzar el subgrup de cuidadors que conviuen a la mateixa llar amb el pacient.

El 33.3% dels cuidadors que conviuen amb el pacient del grup control presentaven depressió abans del període d'intervenció i el

31.2% després del període d'intervenció amb un p valor de 1.000. Es van mantenir gairebé igual.

El 44.4% dels cuidadors que conviuen amb el pacient del grup control presentaven sobrecàrrega abans de la intervenció i el 43.8% després de la intervenció amb un p valor de 1.000. Es van mantenir gairebé igual.

Els cuidadors que conviuen amb els pacients del grup control no van presentar cap canvi en relació a la depressió i la sobrecàrrega després del període d'intervenció. Es van mantenir gairebé igual.

Taula 13. Taula de resultats dels cuidadors abans i després del període d'intervenció (grup control)

Variable	Categoria	Pre intervenció	Post intevenció	p
n		24	24	
Test de depressió (Beck) n (%)	No Depressió	17 (73.9)	15 (75.0)	1.000
	Depressió	6 (26.1)	5 (25.0)	
Nivell de sobrecàrrega (Test de Zarit) n (%)	No sobrecàrrega	13 (56.5)	9 (45.0)	0.654
	Sobrecàrrega	10 (43.5)	11 (55.0)	

•Cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient.

Variable	Categoria	Pre intervenció	Post intervenció	p
n		19	19	
Test de depressió (Beck) n (%)	No Depressió	12 (66.7)	11 (68.8)	1.000
	Depressió	6 (33.3)	5 (31.2)	
Nivell de sobrecàrrega (Test de Zarit) n (%)	No sobrecàrrega	10 (55.6)	9 (56.2)	1.000
	Sobrecàrrega	8 (44.4)	7 (43.8)	

5.5. Taula de resultat dels cuidadors després de la intervenció entre els grups (grup control vs grup intervenció) i comparació de les diferències amb el valor basal.

La taula 14 mostra la taula de resultats dels cuidadors, les diferències entre el grup control i el grup intervenció després del període d'intervenció i la comparació de les diferències amb el valor basal.

Es van trobar diferències significatives entre els cuidadors dels dos grups en relació a la sobrecàrrega. El 55% dels cuidadors del grup control presentaven sobrecàrrega en comparació amb el 22.7% del grup intervenció amb un p valor de 0.024.

També es van trobar diferències al límit de la significació quan vam analitzar les diferències entre la categoria basal i la categoria post-intervenció en cada grup amb un p valor de 0.051. El 20% dels cuidadors del grup control que no tenien sobrecàrrega abans del període d'intervenció van passar a tenir sobrecàrrega després del període d'intervenció, en comparació amb el 4.7% dels cuidadors del grup intervenció. En canvi, el 20.9% dels cuidadors del grup intervenció que tenien sobrecàrrega abans de la intervenció, van passar a no tenir sobrecàrrega després de la intervenció, en comparació amb el 5% dels cuidadors del grup control.

Després del període d'intervenció, no es van trobar diferències significatives entre els cuidadors dels dos grups en relació a la depressió, el 25% dels cuidadors del grup control presentaven depressió i el 13.6% del grup intervenció amb un p valor de 0.448. Tampoc es van trobar diferències significatives quan vam analitzar

les diferències entre la categoria basal i la categoria post-intervenció en cada grup.

Cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient

Després del període d'intervenció, no es van trobar diferències significatives entre els cuidadors dels diferents grups quan vam analitzar el subgrup de cuidadors que conviuen a la mateixa llar amb el pacient.

El 31.2% dels cuidadors del grup control presentaven depressió i el 14.8% del grup intervenció amb un p valor de 0.372. Tampoc es van trobar diferències significatives quan vam analitzar les diferències entre la categoria basal i la categoria post-intervenció en cada grup. Però es va observar un major grup de cuidadors que van passar de depressió a no depressió en el grup intervenció, un 18.5% respecte el 6.2% del grup control.

En relació a la sobrecàrrega, el 43.8% dels cuidadors del grup control presentaven sobrecàrrega i el 23.1% del grup intervenció amb un p valor de 0.287. Tampoc es van trobar diferències significatives quan vam analitzar les diferències entre la categoria basal i la categoria post-intervenció en cada grup. Però es va observar un major nombre de cuidadors que van passar de sobrecàrrega a no sobrecàrrega en el grup intervenció, el 15.4% del grup intervenció respecte el 6.2% del grup control.

Variable	Categoria	Control	Intervenció	p	Categoria Diferència	Control Diferència	Intervenció Diferència	pDiferència
n		24	46			24	46	
Test de depressió (Beck) n (%)	No			0.448	Depressió			
	Depressió	15 (75.0)	38 (86.4)		->No Depressió	1 (5.0)	5 (12.2)	
	Depressió	5 (25.0)	6 (13.6)		No Depressió	14 (70.0)	30 (73.2)	
					->No Depressió			
					Depressió	4 (20.0)	2 (4.9)	0.238
					->Depressió			
					No Depressió	1 (5.0)	4 (9.8)	
					->Depressió			
Nivell de sobrecàrrega (Test de Zarit) n(%)	No			0.024	No sobrecàrrega			0.051
	sobrecàrrega	9 (45.0)	34 (77.3)		-> No sobrecàrrega	8 (40.0)	24 (55.8)	
	Sobrecàrrega	11 (55.0)	10 (22.7)		Sobrecàrrega	1 (5.0)	9 (20.9)	
					-> No sobrecàrrega			
					No sobrecàrrega	4 (20.0)	2 (4.7)	
					-> Sobrecàrrega			
					Sobrecàrrega	7 (35.0)	8 (18.6)	
					-> Sobrecàrrega			

•Cuidadors convivents a la mateixa llar que el pacient.

Variable	Categoria	Control	Intervenció	p	Categoria Diferència	Control Diferència	Intervenció Diferència	pDiferència	
n		19	27			19	27		
Test de depressió (Beck) n (%)	No	11 (68.8)	23 (85.2)	0.372	Depressió	1 (6.2)	5 (18.5)		
	Depressió	5 (31.2)	4 (14.8)		->No Depressió	10 (62.5)	18 (66.7)		
					No Depressió	4 (25.0)	2 (7.4)		0.340
					->Depressió	1 (6.2)	2 (7.4)		
Nivell de sobrecàrrega (Test de Zarit) n (%)	No sobrecàrrega	9 (56.2)	20 (76.9)	0.287	No sobrecàrrega	8 (50.0)	16 (61.5)	0.511	
	Sobrecàrrega	7 (43.8)	6 (23.1)		-> No sobrecàrrega	1 (6.2)	4 (15.4)		
					Sobrecàrrega	1 (6.2)	1 (3.8)		
					-> Sobrecàrrega	6 (37.5)	5 (19.2)		

Taula 14. Taula de resultat dels cuidadors després de la intervenció entre els grups i diferència amb el valor basal.

5.6. Anàlisi multivariant

Els resultats de l'anàlisi multivariant amb els models de Poisson, no van modificar els resultats de l'anàlisi bivariada.

Es van ajustar les variables de resultat per les possibles variables confusores, edat, sexe, nivell de dependència i deteriorament cognitiu.

També es van ajustar pel nivell de depressió del pacient. Com es varen trobar diferències significatives entre els grups a l'inici de l'estudi en relació a la depressió, volíem assegurar que el nivell de depressió no tingués influència en els resultats de l'estudi.

No es van trobar diferències significatives en relació a l'edat, sexe, nivell de dependència, deteriorament cognitiu i nivell de depressió en els resultats de l'estudi. S'adjunten les taules dels models de Poisson a l'annex 5.

Tampoc es van modificar els resultats de l'anàlisi bivariada amb el model logístic per les variables categòriques, que es van ajustar per l'edat i el sexe del pacient o cuidador.

6. DISCUSSIÓ

6.1. Analitzar l'efecte de la intervenció familiar sobre la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

6.1.1. Resultats principals.

Després de la intervenció, els pacients del grup intervenció van presentar menys visites a urgències hospitalàries en comparació amb el grup control de forma significativa. Ajustat pel seu valor basal es van reduir el 46,7% de les urgències hospitalàries en el grup intervenció, de 1.07 a 0.57, diferència de -0.50 (DE de 2.35). En canvi en el grup control no es van modificar, no va haver-hi cap reducció, es van quedar igual, van passar de 1.00 a 1.00 (amb un 0.00 (DE de 1.34) de diferència). Malgrat tot, aquesta diferència no va resultar significativa a nivell estadístic, però a nivell clínic és molt rellevant. Cal remarcar l'alta variabilitat d'aquesta mesura, fet que podia haver estat el motiu de no trobar diferències significatives.

Analitzant els serveis especialitzats de la demanda aguda en conjunt (urgències hospitalàries, urgències CUAP i ingressos hospitalaris), trobem que en el grup intervenció es redueixen un 20.9% les visites a aquests serveis en comparació a un increment del 5.4% en el grup control.

En el grup intervenció es van reduir de forma no significativa, els ingressos hospitalaris, les visites a urgències hospitalàries, les visites a urgències del CUAP i les visites al professional de

medicina d'EAP. En canvi, van augmentar de forma estadísticament no significativa les visites a infermeria d'EAP i les visites a infermeria de gestió de casos.

En el grup control es van reduir de forma no significativa els ingressos hospitalaris, i no va haver-hi cap altre reducció, les altres variables dels recursos sanitaris van augmentar o es van mantenir igual.

6.1.2. Intervencions familiars que analitzen l'efecte sobre la utilització dels recursos sanitaris a la bibliografia. Comparació dels resultats amb el nostre estudi.

Hi ha descrits pocs estudis que parlin sobre l'efecte de les intervencions familiars sobre la utilització dels recursos sanitaris en el pacient crònic.

Campbell et al (33), en una metaanàlisi que analitza diferents estudis sobre l'atenció familiar en pacients amb malalties cròniques, descriu l'estudi de Law and Crane (2000)(37) com l'únic que demostra una disminució de la utilització dels recursos sanitaris després d'una intervenció familiar. Descriu una reducció del 21,5% als 6 mesos d'una intervenció familiar. Però analitzant l'esmentat estudi, ens trobem que es tracta d'una intervenció familiar sobre pacients amb trastorns psiquiàtrics, la majoria adolescents, amb trastorn de l'estat d'ànim i trastorns relacionals. Comparen la psicoteràpia familiar, incloent els pares i altres membres de la família amb la psicoteràpia individual. Així doncs,

no es tracta d'un estudi sobre una intervenció familiar en el pacient amb malalties cròniques pel que no podem comparar els seus resultats amb el nostre estudi.

Deek and Hamilton et al (2016)(29,30), en una revisió sistemàtica van descriure una disminució de les visites a urgències i de les taxes de reingressos als 30, 90 dies, i 180 dies després d'una intervenció familiar en 158 pacients i els seus cuidadors amb diferents malalties cròniques que havien estat ingressats a l'hospital: malaltia pulmonar obstructiva crònica, ictus, càncer, VIH, malalties cardio-vasculars. Les intervencions familiars consistien en diferents sessions educatives a l'hospital o a casa amb pacients i cuidadors, sobre habilitats d'autocura i afrontament de la malaltia, amb un seguiment després de l'alta hospitalària per un professional d'enllaç(38).

A diferència del nostre estudi les sessions eren només educacionals, sobre la malaltia que havia causat l'ingrés, sense utilitzar el model d'atenció familiar pròpiament dit, sense valorar la situació estructural, funcional i relacional de la família ni el suport social.

Eren pacients seleccionats en un entorn hospitalari, no en l'àmbit d'atenció primària, que acabaven de passar una descompensació important en la seva malaltia, fet que podia motivar un millor seguiment de les recomanacions a curt termini.

No vam trobar altres articles que parlin de l'efecte d'una intervenció familiar sobre la utilització dels recursos sanitaris en el pacient crònic complex, aquest estudi podria ser el primer que

doni pautes pel disseny d'intervencions des d'aquesta perspectiva.

Les troballes del nostre estudi, marquen una tendència a la millora en la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex quan s'implementa una intervenció familiar, potenciant l'atenció programada d'infermeria (infermeria d'EAP i infermeria de gestió de casos), descongestionant la consulta del professional de medicina d'EAP, i disminuint la utilització dels serveis especialitzats d'urgències, augmentant així l'eficiència en la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

Després de la intervenció, han disminuït les visites als serveis d'urgències especialitzats en un 20,9% en comparació a un increment del 5,4% en el grup control. Acudir als serveis d'urgències especialitzats, genera un gran impacte emocional i per la salut del pacient. Generant-li por, patiment i estrès pel desconeixement del que li espera, que el fa vulnerable, en un entorn que no li és familiar i amb professionals que no coneix. També genera un gran impacte en la família, tant per la preocupació que una situació d'urgència genera, com per la gestió i organització familiar, per tal de poder acompanyar al pacient.

L'atenció familiar apareix com una oportunitat per millorar el programa de gestió de casos i l'atenció habitual dels professionals d'atenció primària per l'atenció del pacient crònic complex i obra la porta a futures investigacions en aquest camp.

6.2. Analitzar l'efecte de la intervenció familiar sobre sobre l'estat de salut del pacient crònic complex en relació a l'autocura, la depressió i la mortalitat.

6.2.1. Resultats principals

6.2.1.1. Autocura

No s'ha pogut demostrar amb el nostre estudi que una intervenció familiar millora l'autocura del pacient.

El 94.1% dels pacients crònics complexos amb ICC del nostre estudi presentaven una acceptable o bona autocura en relació a la insuficiència cardíaca.

El 100% dels pacients crònics complexos amb MPOC del nostre estudi realitzaven una tècnica d'inhaladors acceptable o bona.

Els pacients del nostre estudi presentaven uns valors basals molt alts en relació a l'autocura, amb poca capacitat de millora, aquesta situació possiblement expliqui el resultat.

6.2.1.2. Depressió

No s'ha pogut demostrar que una intervenció familiar millori la depressió del pacient crònic complex.

Les malalties cròniques, que generen dependència i incapacitació, suposen un gran impacte emocional per als pacients crònics(6).

Els pacients del nostre estudi, amb una alta complexitat, amb una mitjana d'edat de 80.45 anys, estan a l'etapa final de les seves malalties on el grau de dependència i incapacitació encara és més alt.

El percentatge de depressió en el pacient crònic complex és alt. El 35.3% del total dels pacients del nostre estudi estaven deprimits a l'inici del període d'intervenció.

L'impacte emocional que provoquen les seves malalties cròniques és molt gran. No hem pogut demostrar que aquest impacte millori amb la nostra intervenció.

6.2.1.3.Mortalitat

No s'ha pogut demostrar amb el nostre estudi que una intervenció familiar millori la mortalitat.

Els pacients del nostre estudi, amb una alta complexitat, amb una mitjana d'edat de 80.45 anys, estan a l'etapa final de les seves malalties.

6.2.2. Intervencions familiars que analitzen l'efecte sobre l'estat de salut del pacient crònic a la bibliografia. Comparació dels resultats amb el nostre estudi.

6.2.2.1. Autocura

S'ha demostrat que les intervencions familiars milloren la salut dels pacients crònics respecte l'atenció habitual en relació a l'autocura i comportaments saludables (dieta, exercici, adherència al tractament)(30-34).

Els pacients del nostre estudi presentaven uns valors basals molt alts en relació a l'autocura, amb poca capacitat de millora, aquesta situació possiblement expliqui el resultat.

Tots els pacients del nostre estudi es troben dins del programa de gestió de casos, que millora l'autocura del pacient(12). Igual que la nostra intervenció, ensenya a millorar la tècnica d'utilització dels inhaladors en pacients amb MPOC, ensenya la importància de pesar-se per detectar reaguditzacions en la ICC, a contactar si presenta un empitjorament de l'ofec, ensenyant la dieta, potenciant l'activitat física dintre del possible. També fa servir per ensenyar aquests aspectes, l'escala de Jaarsma de la ICC i la realització de la tècnica d'inhaladors, com en la nostra intervenció.

Per aquest motiu, els pacients ja presentaven uns valors d'autocura alts abans de la intervenció i el marge de millora que teníem era menor. Pensem que amb el nostre estudi no hem pogut millorar l'autocura dels pacients perquè hem comparat l'efecte de la nostra intervenció amb l'atenció que ofereix el programa de gestió de casos.

6.2.2.2. Depressió

L'estudi de Hartmann (2010)(35), és una metaanàlisi que descriu una millora en la salut mental dels pacients crònics, després d'una intervenció familiar amb sessions educacionals i/o altres orientades a les relacions familiars. Descriuen que les intervencions orientades a les relacions familiars (formació en comunicació familiar, resolució conjunta de problemes, i també teràpia familiar per disminuir l'estrès relacionat amb la malaltia), van ser més efectives que les educacionals, aquestes intervencions serien similars a la del nostre estudi. Però els subjectes dels estudis eren pacients de més de 18 anys, podien ser més joves que en el nostre estudi, i els estudis es centraven en una sola malaltia crònica, malalties cardiovasculars, càncer, artritis, diabetis, VIH o lupus.

L'estudi de Martire (2004)(36), és una metaanàlisi que descriu una millora en els símptomes depressius del pacient després d'una intervenció familiar amb tècniques per enfrontar la malaltia, pautes d'exercici físic i gestió de l'estrès en el pacient, així com, habilitats comunicatives en el cuidador, formació sobre els símptomes i control del dolor. La població d'estudi van ser pacients de més de 18 anys, també més joves que en la nostra població, també centrats en una sola malaltia crònica, malalties cardiovasculars, càncer, artritis, dolor crònic, VIH o diabetis.

Els pacients del nostre estudi eren de més alta complexitat, amb multimorbiditat, presentant diverses malalties cròniques i de més edat que la població d'estudi de les metaanàlisis comentades,

amb molts anys d'història de la malaltia que genera un impacte emocional molt gran.

Pot ser degut això que no ha millorat la depressió dels pacients després de la nostra intervenció.

També hem de tenir en compte que hem utilitzat el test de Beck per mesurar la depressió dels nostres pacients. Hem utilitzat aquest test ja que era l'utilitzat en diversos estudis de les metaanàlisis descrites. Però ens hem trobat que era un test difícil per els nostres pacients geriàtrics, que en moltes ocasions no podia ser autoadministrat.

Seria convenient utilitzar un test més senzill per mesurar la depressió en futures investigacions, com el test de depressió de Yesavage, que semblaria més adequat per pacients geriàtrics. Es tracta d'un test heteroadministrat per a pacients majors de 65 anys(56).

6.2.2.3.Mortalitat

L'estudi de Martire (2004)(36) descrit anteriorment, descriu una disminució de la mortalitat en els pacients crònics després d'una intervenció familiar, quan la intervenció familiar inclou al pacient i diferents membres de la família.

La població d'estudi van ser pacients de més de 18 anys amb alguna malaltia crònica, malalties cardiovasculars, càncer, artritis, dolor crònic, VIH o diabetis.

Els pacients del nostre estudi, amb una alta complexitat, amb una mitjana d'edat de 80.45 anys, estan a l'etapa final de les seves malalties.

6.3. Analitzar l'efecte de la intervenció familiar sobre sobre l'estat de salut del cuidador principal en relació a la depressió i la sobrecàrrega.

6.3.1.Resultats principals.

6.3.1.1.Depressió.

No s'ha pogut demostrar que una intervenció familiar millori la depressió del cuidador principal del pacient crònic complex.

Tampoc s'ha pogut demostrar en el subgrup de cuidadors que conviuen a la mateixa llar del pacient. Malgrat tot, en aquest subgrup s'han trobat unes diferències més àmplies. El 31.2% dels cuidadors del grup control presentaven depressió després del període d'intervenció envers el 14.8% del grup intervenció. I també es mantenen aquestes diferències més àmplies quan analitzem el canvi de categoria respecte la categoria basal després del període d'intervenció. El 18.5% dels pacients del grup intervenció van passar de depressió a no depressió, envers el 6.2% dels cuidadors del grup control.

El percentatge de depressió en el cuidador principal del pacient crònic complex és alt. L'impacte emocional que les malalties cròniques provoquen en els familiars dels pacient és molt gran. El 28.9% de tots els cuidadors del nostre estudi que convivia a la mateixa llar del pacient, estaven deprimits a l'inici del període d'intervenció.

6.3.1.2. Sobrecàrrega.

Després del període d'intervenció, si es van trobar diferències significatives entre els cuidadors dels dos grups en relació a la sobrecàrrega, el 55% dels cuidadors del grup control presentaven sobrecàrrega i el 22.7% del grup intervenció amb un p valor de 0.024.

Abans de la intervenció, malgrat que els cuidadors presentaven diferències significatives en l'edat i al límit de la significació en el parentiu i la convivència a la llar amb el pacient, la sobrecàrrega entre els grups va ser gairebé igual, amb el 43.5% dels cuidadors del grup control que presentaven sobrecàrrega envers el 40.9% del grup intervenció amb un p valor de 1.000.

Així doncs, els cuidadors del grup intervenció van millorar la sobrecàrrega després de la intervenció familiar respecte els cuidadors del grup control.

També es van trobar diferències al límit de la significació quan vam analitzar les diferències entre la categoria basal i la

categoria post-intervenció en cada grup. El 20.9% dels cuidadors del grup intervenció que tenien sobrecàrrega van passar a no tenir-ne, i el 5% dels cuidadors del grup control. En canvi, el 20% dels cuidadors del grup control que no tenien sobrecàrrega a l'inici de la intervenció van passar a tenir sobrecàrrega després de la intervenció i el 4.7% dels cuidadors del grup intervenció amb un p valor de 0.051.

Malgrat tot, hem de tenir en compte els valors perduts de cuidadors del grup control, que ens podria afectar en els resultats pel fet de tenir menys subjectes.

Quan vam analitzar la sobrecàrrega en el subgrup de cuidadors que conviuen a la mateixa llar amb el pacient es van mantenir les diferències entre els grups però perdent la significació. podria ser degut a la disminució de la potència de l'anàlisi en tenir un nombre inferior de subjectes.

El 43.8% dels cuidadors del grup control presentaven sobrecàrrega després del període d'intervenció envers el 23.1% dels cuidadors del grup intervenció que conviuen amb el pacient. Quan vam analitzar les diferències entre la categoria basal i la categoria post-intervenció en cada grup, el 15.4% dels cuidadors del grup intervenció van passar de sobrecàrrega a no sobrecàrrega, envers el 6.2% dels cuidadors del grup control .

6.3.2. Intervencions familiars que analitzen l'efecte sobre l'estat de salut del cuidador a la bibliografia. Comparació amb el nostre estudi.

6.3.2.1. Depressió.

L'estudi de Hartmann (2010)(35), metaanàlisi descrit anteriorment, descriu també una millora en la salut mental dels cuidadors dels pacients crònics, després d'una intervenció familiar amb sessions educacionals i/o altres orientades a les relacions familiars. Descriuen que les intervencions orientades a les relacions familiars (formació en comunicació familiar, resolució conjunta de problemes, i també teràpia familiar per disminuir l'estrès relacionat amb la malaltia), van ser més efectives que les educacionals.

L'estudi de Martire (2004)(36), és una metaanàlisi que descriu una millora en els símptomes depressius del cuidador després d'algunes intervencions familiars amb diferents tècniques per enfrontar la malaltia, pautes d'exercici físic i gestió de l'estrès en el pacient, així com, habilitats comunicatives en el cuidador, formació sobre els símptomes i control del dolor.

Els pacients del nostre estudi són d'alta complexitat, amb multimorbiditat, amb un alt índex de dependència i una llarga història de la malaltia. L'impacte emocional que les malalties cròniques provoquen en els familiars dels pacient és molt gran.

No hem pogut demostrar que aquest impacte millori amb la nostra intervenció.

6.3.2.2. Sobrecàrrega.

L'estudi de Martire (2004)(36), descriu una millora en la sobrecàrrega del cuidador després d'algunes intervencions familiars amb diferents tècniques per enfrontar la malaltia, pautes d'exercici físic i gestió de l'estrès en el pacient, així com, habilitats comunicatives en el cuidador, formació sobre els símptomes i control del dolor.

La nostra intervenció, que ajuda a la família a resoldre els problemes físics i psicosocials que es presenten quan un dels seus membres pateix una patologia crònica pot millorar la sobrecàrrega del cuidador.

Caldrà estudis més potents amb una mostra més gran de pacients i cuidadors per poder demostrar aquest efecte.

6.4. Fortaleses i limitacions

La principal fortalesa de l'estudi és la seva innovació. S'han descrit poques intervencions familiars d'aquest abast, ni en el nostre àmbit ni fora del nostre àmbit.

També que s'ha portat a terme en condicions reals del dia a dia dels equips d'atenció primària i del programa de gestió de casos,

així doncs, es pot implementar a la pràctica diària dels equips d'atenció primària i dels gestors de casos sense suposar un cost addicional pels equips, ni en recursos econòmics ni en recursos de personal. S'hauria de tenir en compte que es necessita més temps per realitzar la visita domiciliària, al voltant d'una hora, per poder organitzar l'agenda de visites de cada professional.

La intervenció familiar basada en la resolució de problemes augmenta el vincle amb el propi pacient i amb els seus familiars millorant la comunicació i la relació professional-pacient(15). Hem pogut parlar amb el pacient, aprofundint en la seva experiència vital. Li hem donat veu per prendre les seves pròpies decisions, en quant al maneig terapèutic de les seves patologies, tenint en compte el seu entorn familiar.

Es podria valorar afegir en futures investigacions en atenció familiar, variables de resultat de benestar, de qualitat de vida.

La majoria dels estudis previs, es centren en una sola malaltia(33). Pacients amb diabetis o càncer o artritis o ICC. Les intervencions que s'han mostrat eficaces per una malaltia, poden no ser-ho per una altra.

Una altra fortalesa del nostre estudi és que els nostres pacients tenen diferents malalties cròniques ajustant-se millor a la realitat dels pacients atesos pels professionals de l'atenció primària, tractant el conjunt de malalties com a un tot que afecta el pacient.

En l'estudi de Campbell (2003)(33), encoratgen a estudis futurs en intervencions familiars a descriure les intervencions familiars

amb més detall perquè es puguin replicar i determinar quins són els aspectes més efectius de la intervenció. Hem detallat la nostra intervenció acuradament amb un protocol de la intervenció per tal que es pugui replicar.

Les limitacions més importants de l'estudi són les pròpies d'un assaig clínic no aleatoritzat, on no hi ha garantia de controlar els factors de confusió. Per evitar-ho, en l'anàlisi, es van fer models de Poisson ajustats per les variables de confusió candidates, sexe i edat del pacient, nivell de dependència (Barthel) i deteriorament cognitiu (Pheiffer), sense trobar diferències en relació amb aquestes variables en els resultats de l'estudi, els grups eren força comparables a l'inici del període d'intervenció. També es van ajustar els resultats de l'estudi pel nivell de depressió del pacient. Com vàrem trobar diferències en el nivell de depressió dels pacients abans de la intervenció entre els grups, volíem comprovar que el nivell de depressió no tingués influència en els resultats de l'estudi. No es van trobar diferències en els resultats segons el nivell de depressió.

També és una limitació de l'estudi la grandària de la mostra. En calcular la grandària de la mostra, ens va sortir que necessitàvem 59 pacients en el grup intervenció i 59 pacients en el grup control del nostre estudi, és a dir 118 pacients.

Malgrat incloure tots els pacients del programa de gestió de casos de cada grup que van donar el seu consentiment per participar, no vam poder arribar a la mostra desitjada, vam poder incloure

94 pacients, 50 pacients del grup intervenció i 44 pacients del grup control.

Ens vam trobar força dificultats equiparables a tots dos grups per incloure els pacients. Ens trobem davant d'un grup de pacients d'alta complexitat, alguns pacients es trobaven davant de descompensacions de les seves malalties, els professionals que fèiem les intervencions no érem en moltes ocasions el professional de referència, mostrant en alguna ocasió recel o desconfiança per participar en l'estudi. Alguns havien sofert la pèrdua de la seva parella feia poc temps i no van accedir a participar. Els pacients amb pronòstic de vida inferior a 6 mesos eren exclosos, i força PCC estaven en aquests últims mesos de vida. Alguns pacients van morir durant el període d'intervenció. Alguns pacients també van descartar participar perquè no volien implicar el cuidador o altres membres de la seva família.

Si haguéssim pogut comptar amb tots els professionals de referència dels pacients per poder realitzar les intervencions familiars haguéssim pogut comptar amb una mostra més gran de pacients. Molts professionals tenien reticència a participar, ja que suposava realitzar feina extra en un moment de gran pressió assistencial.

Una limitació del nostre estudi respecte els cuidadors ha estat no haver definit bé la figura del cuidador principal.

Malgrat haver descrit el cuidador principal com "la persona que assumeix la total responsabilitat de l'atenció al malalt", no es va entendre d'igual manera per tots els investigadors de l'estudi

portant al grup control a no incloure una part dels cuidadors principals que no vivien en el domicili del pacient. Hauríem d'haver especificat que no calia viure al domicili del pacient, mentre s'assumeix la total responsabilitat en l'atenció al pacient.

Hauríem d'haver definit el cuidador principal com: "la persona que assumeix la total responsabilitat de l'atenció al malalt convisqui o no amb el pacient"

A la bibliografia no hi ha consens sobre la definició d'un cuidador principal en tots els estudis(30).

Northouse et al (2005) (57) el van definir com la persona que era identificada pel pacient com la font principal de suport físic i emocional.

En l'estudi de Shahriari (2013)(31) van identificar el cuidador principal com algú que vivia a la mateixa llar que el pacient, major de 18 anys i amb alfabetització.

Kalra et al (2004)(58) com la persona que ajudava el pacient en les activitats de la vida diària.

Aconsellem als investigadors d'estudis posteriors a definir amb claredat al cuidador principal, si cal o no que convisqui amb el pacient, sense suposar que tothom entén el cuidador principal d'igual manera. La nostra definició seria: "la persona que assumeix la total responsabilitat de l'atenció al malalt convisqui o no amb el pacient".

7. DISCUSSIÓ CONJUNTA DELS RESULTATS I IMPLICACIONS GENERALS

L'augment de l'esperança de vida provoca un envelliment de la població que incrementa la prevalença de les patologies cròniques. La malaltia crònica genera una gran càrrega de treball als equips d'atenció primària i un elevat consum dels recursos sanitaris. També suposa un fort impacte econòmic i emocional per al pacient i les seves famílies.

Així doncs, és prioritari buscar noves estratègies per l'atenció del pacient crònic complex que ajudin a mitigar el sofriment dels pacients, de les seves famílies i a reduir el consum de recursos dels sistema sanitari.

El programa de gestió de casos és el model actual implantat per millorar la resolució de l'atenció del pacient crònic complex en atenció primària.

La gestió de casos millora l'autocura del pacient, però té poc efecte sobre la depressió del pacient i del cuidador i sobre la sobrecàrrega del cuidador, amb alts nivells abans del període d'intervenció.

Existeix controvèrsia sobre l'efectivitat d'aquests programes en la utilització dels recursos sanitaris, sense estudis sòlids que demostrin la seva efectivitat i sobretot la seva relació cost-benefici(59-61).

Una estratègia adequada per a millorar l'atenció del pacient crònic complex podria ser l'atenció familiar.

Els factors que intervenen en el model d'atenció familiar són els esdeveniments vitals estressants, la situació estructural,

funcional i relacional de la família, la xarxa i el recolzament social. El genograma és l'eina bàsica en atenció familiar, que ens donarà informació de tots els aspectes descrits i ens apropirà al pacient i a la seva família augmentant la confiança en la relació professional-pacient.

Amb el nostre estudi no hem pogut demostrar que una intervenció familiar disminueixi la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

S'observa una tendència no estadísticament significativa, però clínicament rellevant a la millora en la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex, potenciant la l'atenció programada d'infermeria (infermeria d'EAP i infermeria de gestió de casos), descongestionant la consulta del professional de medicina d'EAP i disminuint la utilització dels serveis especialitzats d'urgències (urgències hospital, urgències CUAP i ingressos hospitalaris) augmentant així l'eficiència en la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

Així doncs, l'atenció familiar apareix com una oportunitat per millorar el programa de gestió de casos i l'atenció habitual dels professionals d'atenció primària per l'atenció del pacient crònic complex.

Aquest estudi obra la porta a continuar en aquesta línia d'investigació per poder demostrar que l'atenció familiar és efectiva en l'atenció dels pacients crònics complexes i els seus familiars, augmentant l'eficiència en la utilització dels recursos sanitaris.

Caldrien estudis portats a terme pels propis professionals de referència del pacients, que ajudaria a obtenir una mostra més gran de pacients per augmentar la potència estadística.

Per això caldria que les institucions poguessin dotar de més temps per realitzar les consultes d'atenció primària, motivar als professionals per l'atenció biopsicosocial, realitzant formació en atenció familiar de forma estandaritzada i periòdica.

No hem pogut demostrar que la nostra intervenció familiar millori la salut del pacient en relació a la depressió i l'autocura, tampoc la mortalitat.

En el nostre estudi comparem l'efecte de la nostra intervenció amb l'atenció que ofereix el programa de gestió de casos, no amb l'atenció habitual a les consultes d'atenció primària de salut. El programa de gestió de casos millora l'autocura del pacient (12). Els pacients dels nostre estudi ja presentaven una bona autocura abans de la intervenció, presentant un marge de millora menor.

Els pacients del nostre estudi, amb una alta complexitat, amb diverses malalties cròniques, amb una mitjana d'edat de 80.45 anys, estaven a l'etapa final de les seves malalties on el grau de dependència i incapacitació era més alt. Amb un gran impacte emocional per el pacient i la seva família.

No hem pogut demostrar que la nostra intervenció familiar millori la salut del cuidador principal en relació a la depressió.

Hem pogut observar una millora en la sobrecàrrega del cuidador principal després d'una intervenció familiar en el grup intervenció

en relació amb el grup control. Malgrat tot, no podem concloure que una intervenció familiar millora la sobrecàrrega del cuidador principal, perquè en el grup control hem tingut una mostra més petita de cuidadors que podria influir en els resultats.

Cal definir de forma precisa la figura del cuidador principal.

Així doncs, una intervenció familiar, que ajuda a la família a resoldre els problemes físics i psicosocials que es presenten quan un dels seus membres pateix una patologia crònica podria millorar la sobrecàrrega del cuidador.

Caldrien estudis amb una mostra més gran de pacients i cuidadors que asseguressin la potència necessària per confirmar aquests resultats.

En la intervenció familiar del nostre estudi hem utilitzat la teràpia de resolució de problemes pel maneig de les situacions problemàtiques que es generen en la cura del pacient crònic, hem ajudat a les famílies a buscar les seves pròpies solucions.

Amb aquesta tècnica, hem ajudat a que els diferents membres de la família s'organitzin per optimitzar l'atenció del pacient crònic, hem ajudat a poder demanar les ajudes econòmiques a les que tenien dret i alguns no sabien que eren tributaris a gaudir-ne (lleï de dependència, discapacitat, recursos de personal, amb professionals per tal de realitzar la higiene del pacient, per ajudar a les tasques domèstiques), hem ajudat a detectar barreres arquitectòniques, manca d'aparells i utensilis necessaris per evitar caigudes i facilitar la cura i la

higiene de les persones dependents, derivant el cas a la treballadora social que iniciava els tràmits per demanar les ajudes econòmiques (lleis de dependència i discapacitat) i de personal (per ajuda en la higiene del malalt i/o tasques domèstiques) i es posava en contacte amb altres associacions i serveis voluntaris com "la creu roja" que van poder dotar en alguns casos dels aparells i dispositius necessaris, per evitar caigudes i facilitar la cura del pacient crònic complex: agafadors i elevadors al vàter, agafadors a la dutxa, cadira fixa a la dutxa per evitar caigudes, canviar la banyera pel plat de dutxa, caminadors, cadira de rodes, llits articulats, alguna rampa per salvar escalons...

Hem ajudat a les famílies a que parlin més entre ells. Sobretot a deixar que parli més al pacient, a escoltar-lo, per saber les seves preferències, perquè pugui prendre les seves pròpies decisions. També ha permès que el cuidador exterioritzi les seves preocupacions, les seves dificultats en l'atenció al pacient, per tal de millorar, amb la participació d'altres membres de la família.

Hem ajudat a les famílies i als pacients a detectar de forma precoç les reaguditzacions, a contactar amb l'equip habitual dels pacients si detectàvem alguna necessitat, per optimitzar el tractament, si calien cures d'infermeria, si calia derivació al professional de psicologia d'atenció a la cronicitat.

La nostra intervenció ha ajudat a disminuir la necessitat d'acudir als serveis d'urgències especialitzats. Acudir als serveis d'urgències especialitzats, genera un gran impacte emocional i

per la salut del pacient. Generant-li por i desconeixement del que li espera, que el fa vulnerable, en un entorn que no li és familiar i amb professionals que no coneix. També genera un impacte en la família, tant per la preocupació que una situació d'urgència genera, com per la gestió i organització familiar, per tal de poder acompanyar al pacient.

Amb la nostra intervenció familiar hem donat eines a les famílies per poder resoldre els seus problemes en relació a la cura del pacient crònic complex, augmentant l'eficiència en el seu abordatge.

Hem estructurat l'atenció familiar per l'atenció del pacient crònic complex en atenció primària i hem demostrat que portar a terme una intervenció familiar és factible i es pot incorporar en la pràctica habitual dels equips d'atenció primària i del programa de gestió de casos.

El treball de camp del present estudi ha estat laboriós, però alhora, ha estat molt enriquidor. L'estudi de les famílies i del propi pacient ajudant-los a identificar els problemes (tant mèdics com socials o emocionals, així com instrumentals, identificar barreres arquitectòniques al domicili) per tal de solucionar-los i adaptar-se a les seves necessitats, tractant les diferents problemàtiques familiars, estructurant l'atenció familiar dels professionals de l'atenció primària, ha estat una experiència professional única i meravellosa.

8. CONCLUSIONS

1- Un programa d'intervenció familiar en atenció primària de salut en el pacient crònic complex i el seu cuidador principal, disminueix les visites a urgències hospitalàries del pacient respecte el grup control de forma significativa. Però no es va mantenir la significació quan es van ajustar les diferències per el seu valor basal, l'alta variabilitat de les visites podia haver estat el motiu.

2- Després de la intervenció familiar s'observa una tendència no estadísticament significativa, però clínicament rellevant a la millora en la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex, potenciant la l'atenció programada d'infermeria (infermeria d'EAP i infermeria de gestió de casos), descongestionant la consulta del professional de medicina d'EAP i disminuint la utilització dels serveis especialitzats d'urgències (urgències hospital, urgències CUAP i ingressos hospitalaris) augmentant així l'eficiència en la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

3- El nostre programa d'intervenció familiar no ha modificat l'estat de salut del pacient crònic complex en relació a l'autocura, la depressió o la mortalitat. Gairebé tots els pacients de l'estudi, de gestió de casos, presentaven una acceptable o bona autocura abans de la intervenció (94.1% dels pacients amb ICC i el 100% del pacients amb MPOC), pel que el marge de millora era escàs.

4- La nostra intervenció ha millorat la sobrecàrrega del cuidador principal de forma significativa. Quan es va analitzar el subgrup

de cuidadors que conviven a la mateixa llar amb el pacient no es va mantenir aquesta significació, però sí la mateixa tendència.

5- El programa d'intervenció familiar, no ha tingut un efecte significatiu en relació amb la depressió dels cuidadors però s'ha observat una disminució no significativa en el subgrup de cuidadors que conviven a la mateixa llar que el pacient.

6- L'atenció familiar apareix com una oportunitat per millorar el programa de gestió de casos i l'atenció habitual dels professionals d'atenció primària per l'atenció del pacient crònic complex donant eines a les famílies per poder resoldre els seus problemes en relació a la cura del pacient augmentant l'eficiència en el seu abordatge . Caldrien estudis, amb una mostra més gran de pacients i cuidadors que assegurassin la potència necessària per confirmar aquests resultats.

9. BIBLIOGRAFIA

1. OMS ageing. OMS | Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud [Internet]. Available from: <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>
2. INE. INEbase / Demografía y población [Internet]. Available from: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/categoria.htm?c=Eestadistica_P&cid=1254734710984
3. Guerrero Caballero L, Ramos Blanes R, Alcolado Aranda A, López Dolcet MJ, Pons la Laguna JL, Quesada Sabaté M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. Gac Sanit. 2008 Sep;22(5):457–60.
4. OMS CHRONIC DISEASE. OMS | Enfermedades crónicas [Internet]. Available from: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
5. Ministerio de Sanidad C y BS. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación. Minist Sanid. 2019;94.
6. De la Revilla L, Espinosa Almendro JM. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. Aten Primaria. 2003;31(9):587–91.
7. Vergeles-Blanca JM. En la enfermedad crónica, ¿la familia

ayuda? AMF. 2013.

8. Elozegi E, Begiristain J M, Larrañaga I, Baixas D, Gurruchaga M I, Aranegi P, et al. La gestión del paciente mayor con patología crónica. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2008. Informe nº. Osteba D-08-05 [Internet]. 2008. Available from: www.osanet.euskadi.net/osteba/es
9. Manning E, Gagnon M. The complex patient: A concept clarification. *Nurs Health Sci.* 2017 Mar 1;19(1):13–21.
10. NICE multimorbidity. Multimorbidity: clinical assessment and management NICE guideline [Internet]. 2016. Available from: www.nice.org.uk/guidance/ng56
11. Blay Pueyo C, Burdoy i Joaquín E, Limón Ramírez E. Abordaje del paciente con cronicidad compleja. SEMFYC. 2017.
12. Pilar Enseñat Grau M. Abordaje del paciente complejo a través de la gestión de casos. *FMC - Form Médica Contin en Atención Primaria.* 2013 Apr 1;20(4):217–21.
13. Gual N, Yuste Font A, Enfedaque Montes B, Blay Pueyo C, Martín Álvarez R, Inzitari M. Profile and evolution of chronic complex patients in a subacute unit. *Aten Primaria.* 2017 Nov 1;49(9):510–7.
14. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: El reto de construir

- un escenario de atención integrada. *Aten Primaria*. 2012 Feb;44(2):107–13.
15. Martín Zurro, A; Cano Pérez, J.F.; Gené Badia J. Atención primaria. Principios, organización y métodos en Medicina de Familia. 8ª edición. 2019.
 16. Santos-Ramos, B; Otero López, MJ; Galván-Banqueri, M; Alfaro-Lara E. [Health care models for patients with multiple chronic conditions and the role of the hospital pharmacy/the hospital pharmacist]. *Fam Hosp* [Internet]. 2012;36(6):506–17. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23461444/>
 17. Anglada A, Alfonso A. Model d'atenció a les Persones amb Necessitats Complexes. 2018;1–23.
 18. Andrew MK, Rockwood K. Making Our health and care systems fit for an ageing population: Considerations for Canada. Vol. 17, *Canadian Geriatrics Journal*. 2014. 133–135 p.
 19. Bailón Muñoz E, De La Revilla Ahumada L. Family medicine, the unfinished business. *Aten Primaria*. 2011;43(2):55–7.
 20. Malpartida Ampudia MK. Familia: enfoque y abordaje en la atención primaria. Vol. 5, *Revista Medica Sinergia*. 2020. p. e543.
 21. Loayssa Lara JR. Orientación psicosocial y atención

- familiar en medicina de familia: malos tiempos para la lírica. *Atención Primaria*. 2005;36(7):385-7.
22. Revilla L de la. Diagnóstico y tratamiento de los problemas psicosociales en la práctica del médico de familia. Granada: Adhara. 2014;
 23. Wilkinson RMM. Social determinants of health. THE SOLID FACTS. Second edition. 2003.
 24. Smilkstein G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pr*. 1978;6:1231-9.
 25. Bellon JA, Delgado A, Luna del Castillo JD LP. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten Primaria*. 1996;18(6):289-96.
 26. Montoro R, Fernández Ruiz JS. La atención familiar, una estrategia de cambio necesaria y pertinente. *Semergen*. 2006;32(5):203-4.
 27. Revilla L De. Abordaje biopsicosocial de las enfermedades crónicas de las personas mayores. Granada: Adhara. 2012;
 28. Zhang Y. Family functioning in the context of an adult family member with illness: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2018 Aug 1;27(15-16):3205-24.
 29. Gilliss CL, Pan W, Davis LL. Family Involvement in Adult

Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews.
J Fam Nurs. 2019 Feb 1;25(1):3–27.

30. Deek H, Hamilton S, Brown N, Inglis SC, Digiacomio M, Newton PJ, et al. Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: A quantitative systematic review. Vol. 72, Journal of Advanced Nursing. Blackwell Publishing Ltd; 2016. p. 968–79.
31. Shahriari M, Ahmadi M, Babaei S, Mehrabi T, Sadeghi M. Effects of a family support program on self-care behaviors in patients with congestive heart failure. Iran J Nurs Midwifery Res. 2013 Mar;18(2):152–7.
32. Rosland AM, Piette JD. Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: A structured review. Chronic Illn. 2010;6(1):7–21.
33. Campbell TL. The effectiveness of family interventions for physical disorders. J Marital Fam Ther. 2003;29(2):263–81.
34. Chesla CA. Do family interventions improve health? J Fam Nurs. 2010;16(4):355–77.
35. Hartmann M, Bätzner E, Wild B, Eisler I, Herzog W. Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: A meta-analysis. Psychother Psychosom. 2010;79(3):136–48.
36. Martire LM, Lustig AP, Schulz R, Miller GE, Helgeson VS. Is

- it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Heal Psychol.* 2004;23(6):599–611.
37. Law DD, Crane DR. The influence of marital and family therapy on health care utilization in a health-maintenance organization. *J Marital Fam Ther.* 2000;26(3):281–91.
 38. Coleman EA, Smith JD, Frank JC, Min SJ, Parry C, Kramer AM. Preparing patients and caregivers to participate in care delivered across settings: The care transitions intervention. *J Am Geriatr Soc.* 2004 Nov;52(11):1817–25.
 39. Garcia-Campayo J, Claraco Vega L, Tazón P, Aseguinolaza L. Terapia de resolución de conflictos: psicoterapia de elección para atención primaria. Vol. 24, *Atención Primaria.* Elsevier; 1999. 594–601 p.
 40. Huibers MJH, Beurskens AJHM, Bleijenberg G, Van Schayck CP. Psychosocial interventions by general practitioners. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;(3).
 41. Mary S. Mittelman, DrPH; Steven H. Ferris, PhD; Emma Shulman, CSW; Gertrude Steinberg, MS; Bruce Levin P. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *JAMA.* 1996;276:1725–31.
 42. 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.
43. 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.
 44. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches M, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc).* 2001;117(4):129–34.
 45. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An Inventory for Measuring Depression. *Arch Gen Psychiatry.* 1961;4(6):561–71.
 46. Beck AT, Steer RA GM. Psychometric properties of the Beck Depression inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev.* 1988;8:77–100.
 47. Beck AT, Steer RA BG. BDI-II. Beck Depression inventory-Second Edition. Manual San Antonio, TX Psychol Corp. 1996;
 48. Sanz J, Luis A, Carmelo P, Resumen V. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general The spanish adaptation of Beck's Depression Inventory-II (BDI-II): 2. Psychometric properties in the

- general population. Vol. 14. 2003.
49. Mahoney FI BD. FUNCTIONAL EVALUATION: THE BARTHEL INDEX. *Md State Med J.* 1965;14:61–5.
 50. Jaarsma T, Strömberg A, Mårtensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *Eur J Heart Fail.* 2003 Jun;5(3):363–70.
 51. Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. *J Psychosom Res.* 1967;11(2):213–8.
 52. González De Rivera Y Revuelta JL, Fumero AM. La valoración de sucesos vitales: Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe. Vol. 4, *Psiquis.* 1983.
 53. De la Revilla Ahumada L, Luna del Castillo J, Bailón Muñoz E MMI. Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Semer Fam.* 2005;1:10–8.
 54. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649–55.
 55. Hardin JM, Woodby LL, Crawford MA, Windsor RA, Miller TM. Data Collection in a Multisite Project: Teleformtm. *Public Health Nurs.* 2005 Jul 1;22(4):366–70.
 56. Brink TL, Yesavage JA, Lum O, Heersema PH, Adey M, Rose TL. Screening tests for geriatric depression. *Clin*

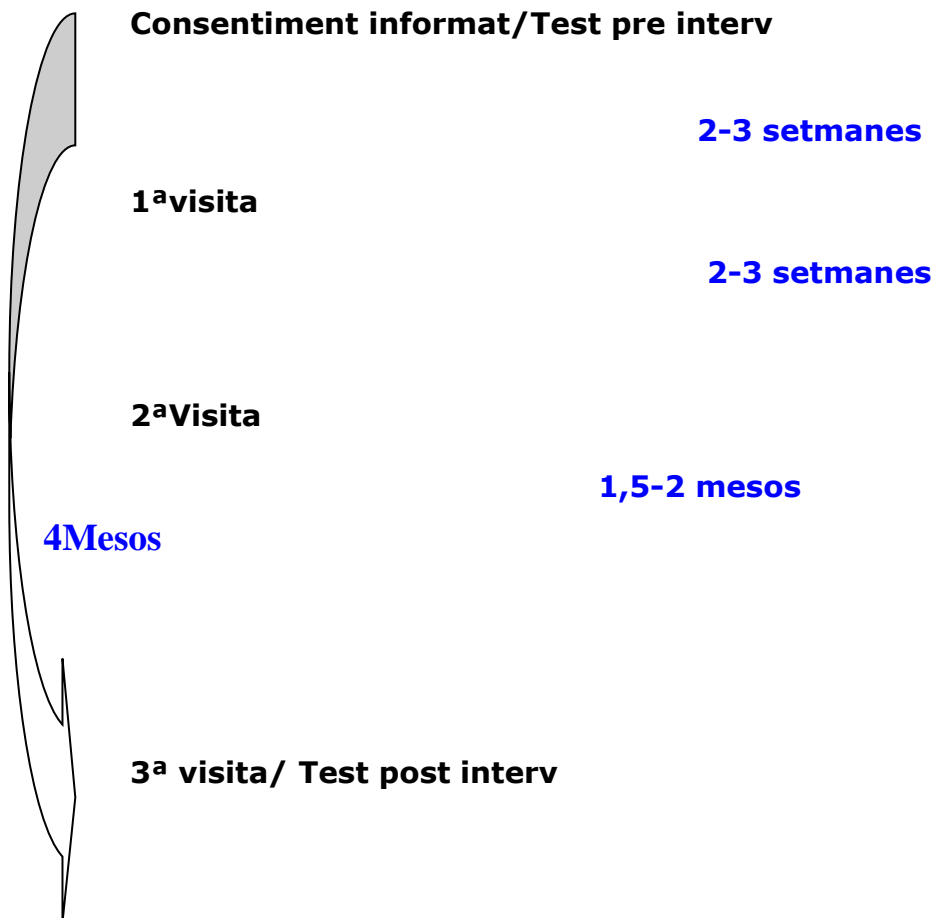
- Gerontol. 1982 Oct 14;1(1):37-43.
57. Northouse L, Kershaw T, Mood D, Schafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psychooncology*. 2005 Jun;14(6):478-91.
 58. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: Randomised controlled trial. *BMJ*. 2004 May 8;328(7448):1099.
 59. Bravo Toledo R. El despertar de los crónicos (AMF 2016) Un vistazo a las últimas publicaciones [Internet]. Available from: https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1520
 60. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff*. 2009 Jan;28(1):75-85.
 61. Van Leeuwen KM, Bosmans JE, Jansen APD, Hoogendijk EO, Muntinga ME, Van Hout HPJ, et al. Cost-Effectiveness of a Chronic Care Model for Frail Older Adults in Primary Care: Economic Evaluation Alongside a Stepped-Wedge Cluster-Randomized Trial. *J Am Geriatr Soc*. 2015 Dec 1;63(12):2494-504.

10. ANNEXOS

10.1. ANNEX 1. PROTOCOL D'INTERVENCIÓ.

PROGRAMA D'INTERVENCIÓ FAMILIAR.

Cronograma:



TESTS PRE-INTERVENCIÓ:

DATA:

PROTOCOL DE LA PRIMERA VISITA. **DATA:**

- DADES DEL PACIENT:

A) DADES CLÍNIQUES

1. PROBLEMES DE SALUT (diagnòstics):

2. TRACTAMENT (FARMACOLÒGIC, REHABILITADOR)

3. DIAGNÒSTICS D'INFERMERIA

4. CURES D'INFERMERIA

5. ÍNDEX DE COMORBIDITAT DE CHARLSON: TEST ADJUNT

B) GRAU DE DEPENDÈNCIA:

- TEST DE BARTHEL: TEST ADJUNT

- GRAU D'IMMOVILITAT (Cadira de rodes, enllitat...)

C) ÀREA COGNITIVA:

- TEST DE PFEIFFER: TEST ADJUNT

-ESTUDI DE LA FAMÍLIA:

A) GENOGRAMA. Veure annex 1-2

En la construcció, lectura i interpretació del genograma, s'atendrà als següents criteris:

- HISTÒRIA TRASGENERACIONAL DE LA MALALTIA

Es preguntarà si algun dels membres de les famílies d'origen ha patit una malaltia crònica i va ser semblant a la del pacient. En cas afirmatiu s'interroga sobre com es va organitzar la família per afrontar aquella situació.

-CICLE VITAL FAMILIAR. Veure annex 3

S'assenyalarà l'etapa de l'CVF en què es troba la família de procreació atenent el model de l'OMS modificat per De la Revilla. S'interrogarà sobre les dificultats, canvis o altres modificacions en el desenvolupament familiar, que ha originat la malaltia crònica, atenent a les necessitats de cada etapa del cicle.

-ESDEVENIMENTS VITALS ESTRESSANTS. Veure annex4

S'analitzarà la repercussió que nous esdeveniments estressants poden ocasionar en l'organització i funció familiar.

- ESCALA DE REAJUST SOCIAL: U.C.V.

Col·locar aquí la suma de les unitats de canvi vital que correspongui als esdeveniments vitals estressants assenyalats pel pacient en l'escala de Holmes i Rahe.

E) XARXA SOCIAL:

DEL PACIENT IDENTIFICAT

S'analitza la mida, composició i qualitat de la seva xarxa social
DE LA CUIDADORA PRINCIPAL

S'analitza la mida, composició i qualitat de la seva xarxa social

- QÜESTIONARI MOS DE RECOLZAMENT SOCIAL: TEST ADJUNT

F) MAPA RELACIONAL

Al mateix temps que s'estudien les relacions afectives del pacient identificat amb els diferents membres de la família i les famílies d'origen, s'observaran les possibles triangulacions, coalicions, aliances, etc. És també el moment d'estudiar els canvis conductuals i emocionals que la malaltia crònica origina en la família.

G) FUNCIO FAMILIAR

- QÜESTIONARI APGAR FAMILIAR: TEST ADJUNT

- ESTUDI CUIDADOR PRINCIPAL (CP)

1. DADES PERSONALS

Parentiu amb el pacient identificat

¿Conviu a la llar? SI___ NO___

Especificar si la CP viu o no en la mateixa llar que el pacient.

2. TEMPS DEDICAT A L'ATENCIÓ:

- Tots els dies: si___ no___

- Hores / dia:

- Temps parcial:

En aquest apartat s'indica el temps que ocupa el cuidador principal en el treball de tenir cura, és a dir, si realitza el treball tots els dies o a temps parcial i en aquest cas quants dies atén el pacient. En el cas que les cures ocupin tots els dies, assenyalar quantes hores a el dia es dedica a tenir cura.

3. L'IMPACTE DE CUIDAR

- LA SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR

TEST DE ZARIT (TEST ADJUNT)

puntuació:

- IMPACTE SOBRE LA SALUT

MANIFESTACIONS PSÍQUIQUES

Test de depressió de Beck. (TEST ADJUNT)

Manifestacions somàtiques:

Assenyalar aquí les manifestacions clíniques que refereix la CP.

Convé especificar si el quadre clínic era anterior a la càrrega de tenir cura o s'inicia amb la realització d'aquesta activitat, en el primer cas, assenyalar si la clínica s'ha modificat amb la sobrecàrrega de la cura.

- IMPACTE SOBRE LA VIDA LABORAL

S'indica si el treball de tenir cura ha afectat la seva vida laboral i en quina mesura (abandonament, canvis d'horaris, pèrdua de beneficis, pèrdua d'oportunitats...).

- IMPACTE ECONÒMIC

Especificar els costos que la cura genera a la família. Conèixer i avaluar l'augment o reducció dels recursos econòmics en relació amb la malaltia del pacient.

- IMPACTE SOBRE L'ÚS DEL TEMPS I LES RELACIONS SOCIALS I FAMILIARS.

S'exposarà en aquest epígraf l'ús del temps per gaudir, "Passar-ho bé", dedicar-se "a un mateix", descansar. En el supòsit que no tingui temps, especificar l'impacte negatiu. Assenyalar, si n'hi ha, les dificultats en les relacions socials i familiars que suposa el treball de l'atenció del pacient.

4. DIFICULTATS PER CUIDAR

En aquest apartat s'exposaran les dificultats que refereix la CP per realitzar la tasca de cuidar. Es preguntarà sobre les dificultats per aconseguir ajuda per cuidar al pacient, per la manca de temps, sobre la impossibilitat de realitzar algun tipus de cura, sobre si existeixen problemes de comunicació amb el pacient o dificultats en relació amb els serveis formals, especialment amb els sanitaris.

- ESTUDI MEDIAMBIENTAL: MAPA DE LA LLAR

1. CARACTERÍSTIQUES DE LA LLAR

HIGIENE

CALEFACCIÓ

IL·LUMINACIÓ

2. BARRERES ARQUITECTÒNIQUES

Inspeccionar la llar i assenyalar les barreres

3. FACTORS DE RISC A LA LLAR

Inspeccionar la llar per detectar factors de risc especialment en el dormitori del pacient, el bany i la cuina.

4. CIRCULACIÓ I OCUPACIÓ D'ESP AIS

Assenyalar el temps que ocupa el pacient identificat i la família en cada habitació i per on circula el pacient.

F) AVALUACIÓ I ANÀLISI DELS PROBLEMES

En aquests espais s'indicaran per separat els problemes detectats i les seves característiques, tant en el pla clínic com en el psicosocial i familiar i també en l'entorn de la llar

1. PROBLEMES CLÍNICS

2. PROBLEMES EN RELACIÓ AMB LES VARIABLES PSICOSOCIALS (TIPOLOGIA, DEPENDÈNCIA ...)

3. PROBLEMES EN RELACIÓ AMB LA FAMÍLIA (segons la lectura i interpretació del genograma)

4. PROBLEMES EN RELACIÓ AMB LA CUIDADORA PRINCIPAL

5. PROBLEMES MEDIAMBIENTALS

2ª VISITA:

DATA:

REUNIÓ FAMILIAR

Generar solucions i escollir la més idònia.

Es realitzarà una reunió familiar amb el pacient, la cuidadora principal i altres membres de la família per tal que exposin tot tipus d'alternatives per solucionar els problemes. Es revisaran les solucions plantejades i s'escolliran aquelles que es consideri que puguin tenir més èxit per la solució-millora del problema.

S'especificaran amb claredat les tasques que s'han de realitzar per solucionar els problemes i el temps prefixat per posar en marxa les solucions.

3ª VISITA:

DATA:

EVALUACIÓ DELS RESULTATS:

Verificació dels resultats passat el temps prefixat. Es reunirà a la família per tal d'explicar si han funcionat les solucions proposades i si han ajudat a resoldre el problema. En cas necessari es poden plantejar noves hipòtesis i intervencions.

TESTS POST-INTERVENCIÓ:

DATA:

10.2. ANNEX 2. TEST FORMAT TELEFORM.



30590

PROJECTE ATENCIÓ FAMILIAR

IDENTIFICADOR DEL PARTICIPANT

GRUP

PARTICIPANT

Aquest imprès permet entrar les dades amb un programa automàtic que reconeix els caràcters escrits.

Si us plau, cal utilitzar un retolador o **bolígraf de color negre** i intentar fer bona lletra.

En aquests qüestionaris hi ha diferents tipus de respostes possibles:

a) Respostes en les que s'ha d'introduir un número o data. Si us plau, introduïu un número a cada casella.

Exemple: DATA: / /

b) Respostes en les que s'ha d'introduir un text o unes paraules. Si us plau, utilitzeu lletres majúscules, una lletra en cada casella.

Exemple: NOM DEL MEDICAMENT:

c) Respostes que tenen diferents opcions. Si us plau, marqueu amb una creu la casella corresponent a la resposta correcta.

Exemple: Ha estat ingressat/ da ... ? sí no

Si us equivoqueu, només cal ratllar l'incorrecte i marcar el correcte. sí no



PFEIFFER
Deteriorament cognitiu

Al finalitzar les 10 preguntes. Anoti el n° total d'errors. Les respostes s'han de donar sense cap calendari, diari, certificat de naixement o qualsevol altre ajuda que refresqui la memòria.

1. Quin dia és avui? Correcte Incorrecte
2. Quin dia de la setmana és avui? Correcte Incorrecte
3. On estem ara? Correcte Incorrecte
4. Quin és el seu número de telèfon
(En el cas que el pacient no tingui telèfon)
Quina és la seva adreça? Correcte Incorrecte
5. Quants anys té? Correcte Incorrecte
6. Quina és la seva data de naixement? Correcte Incorrecte
7. Qui és ara el president del govern? Correcte Incorrecte
8. Qui va ser l'anterior president del govern? Correcte Incorrecte
9. Quins són els dos cognoms de la seva mare? Correcte Incorrecte
10. Vagi restant de 3 en 3 del número 20 al 0 Correcte Incorrecte

És analfabet? Si No

Restar un error si el pacient és analfabet.

0-2 **errors** Normal
3-4 **errors** Deteriorament cognitiu lleu
5-7 **errors** Deteriorament moderat
8-10 **errors** Deteriorament important

Número total d'errors

--	--



30590

BARTHEL

Activitats bàsiques de la vida diària

1. MENJAR Totalment independent 10
 Necessita ajuda per tallar la carn, el pa, etc. 5
 Dependent 0
2. RENTAR-SE Independent: entra i surt sol del bany 5
 Dependent 0
3. VESTIR-SE Independent: capaç de posar-se i treure's la roba, abotonar-se, cordar-se les sabates 10
 Necessita ajuda: però fa sol, almenys, la meitat de tasques en un temps raonable 5
 Dependent 0
4. ARREGLAR-SE Independent per rentar-se la cara, les mans, afeitar-se, maquillar-se, etc. 5
 Dependent 0
5. DEPOSICIONS (valorar la setmana prèvia a l'entrevista)
 Continència normal 10
 Accident ocasional: menys d'una vegada a la setmana o necessita ajuda per enemes o supositoris 5
 Incontinència: inclou que algú altre li administri enemes o supositoris 0
6. MICCIÓ (valorar la setmana prèvia a l'entrevista)
 Continència normal o és capaç de cuidar-se de la sonda si la porta posada 10
 Un episodi diàri com a màxim d'incontinència o necessita ajuda per cuidar de la sonda 5
 Incontinència: Inclou pacients amb sonda incapaços de sortir-se'n 0
7. UTILIZAR EL BANY Independent per anar al bany, treure's i posar-se la roba, netejar-se 10
 Necessita ajuda: ajuda en equil.librí, treure's la roba però es neteja sol 5
 Dependent 0
8. TRASLLADAR-SE Independent per anar del sofà al llit 15
 Mínima ajuda física o supervisió per fer-ho 10
 Necessita gran ajuda, però es capaç de mantenir-se sentat sol/a 5
 Dependent: necessita grua o que l'aixequin per complet. Incapaç quedar-se assegut 0
9. CAMINAR Independent, camina sol 50 metres 15
 Necessita ajuda física o supervisió per caminar 50 metres; instruments o ajudes (caminador) 10
 Independent en cadira de rodes sense ajuda 5
 Dependent 0
10. ESCALES Independent per pujar i baixar escales d'un pis 10
 Necessita ajuda física o supervisió per fer-ho 5
 Dependent: incapaç de salvar esglaons; ascensor 0

< 20 punts Dependència total
 De 20 a 35 punts Dependència severa
 De 40 a 55 punts Dependència moderada
 >=60 punts Dependència lleugera
 100 punts Autònom (90 punts cadira de rodes)

TOTAL

--	--	--

Puntuació màxima: 100 punts



Marcar amb una X les malalties que pateixi el participant (revisant la seva HC)

2. ÍNDEX DE COMORBIDITAT DE CHARLSON

- Infart de miocardi (s'exclou canvis a l'EKG sense antecedents mèdics)
- Insuficiència cardíaca congestiva
- Malaltia vascular perifèrica (inclou Aneurisma d'Aorta)
- Malaltia cerebrovascular
- Demència
- MPOC
- Malaltia del teixit connectiu
- Úlcus pèptic
- Hepatopatia lleu (sense hipertensió portal inclou hepatitis crònica)
- Diabetes mellitus sense evidència d'afectació d'òrgans diana
- Hemiplegia
- Malaltia renal moderada-severa
- Diabetes amb afectació d'òrgans diana (retinopatia, nefropatia, etc.)
- Tumor sense metastasi (excloure si > 5 anys des del diagnòstic)
- Leucèmia (Aguda o Crònica)
- Linfoma
- Malaltia hepàtica moderada o severa
- Tumor sòlid amb metastasi
- SIDA (no només HIV positiu)



30590

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (PACIENTE)

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante esta última semana, incluido en el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márquela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección, (se puntuará 0-1-2-3).

- 1) . No me siento triste. 0
 Me siento triste. 1
 Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo. 2
 Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo. 3
-

- 2) . No me siento especialmente desanimado respecto al futuro. 0
 Me siento desanimado respecto al futuro. 1
 Siento que no tengo que esperar nada. 2
 Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán. 3
-

- 3) . No me siento fracasado. 0
 Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas. 1
 Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso. 2
 Me siento una persona totalmente fracasada. 3
-

- 4) . Las cosas me satisfacen tanto como antes. 0
 No disfruto de las cosas tanto como antes. 1
 Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas. 2
 Estoy insatisfecho o aburrido de todo. 3
-

- 5) . No me siento especialmente culpable. 0
 Me siento culpable en bastantes ocasiones. 1
 Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones. 2
 Me siento culpable constantemente. 3
-

- 6) . No creo que esté siendo castigado. 0
 Me siento como si fuese a ser castigado. 1
 Espero ser castigado. 2
 Siento que estoy siendo castigado. 3
-

- 7) . No estoy decepcionado de mí mismo. 0
 Estoy decepcionado de mí mismo. 1
 Me da vergüenza de mí mismo. 2
 Me detesto. 3



30590

- 8) . No me considero peor que cualquier otro. 0
 Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores. 1
 Continuamente me culpo por mis faltas. 2
 Me detesto. 3
-
- 9) . No tengo ningún pensamiento de suicidio. 0
 A veces pienso en suicidarme, pero no lo cometería. 1
 Desearía suicidarme. 2
 Me suicidaría si tuviese la oportunidad. 3
-
- 10) No lloro más de lo que solía llorar. 0
 Ahora lloro más que antes. 1
 Lloro continuamente. 2
 Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera. 3
-
- 11) No estoy más irritado de lo normal en mí. 0
 Me molesto o irrito más fácilmente que antes. 1
 Me siento irritado continuamente. 2
 No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme. 3
-
- 12) No he perdido el interés por los demás. 0
 Estoy menos interesado en los demás que antes. 1
 He perdido la mayor parte de mi interés por los demás. 2
 He perdido todo el interés por los demás. 3
-
- 13) Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho. 0
 Evito tomar decisiones más que antes. 1
 Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes. 2
 He perdido todo el interés por los demás. 3
-
- 14) No creo tener peor aspecto que antes. 0
 Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo. 1
 Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo. 2
 Creo que tengo un aspecto horrible. 3
-
- 15) trabajo igual que antes. 0
 Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo. 1
 Tengo que obligarme mucho para hacer algo. 2
 No puedo hacer nada en absoluto. 3



30590

- 16) Duermo tan bien como siempre. 0
 No duermo tan bien como antes. 1
 Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir. 2
 Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir. 3
-
- 17) No me siento más cansado de lo normal. 0
 Me canso más fácilmente que antes. 1
 Me canso en cuanto hago cualquier cosa. 2
 Estoy demasiado cansado para hacer nada. 3
-
- 18) Mi apetito no ha disminuido. 0
 No tengo tan buen apetito como antes. 1
 Ahora tengo mucho menos apetito. 2
 He perdido completamente el apetito. 3
-
- 19) Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada. 0
 He perdido más de 2 kilos y medio. 1
 He perdido más de 4 kilos. 2
 He perdido más de 7 kilos. 3
-
- 20) No estoy preocupado por mi salud más de lo normal. 0
 Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento. 1
 Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar algo más. 2
 Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa. 3
-
- 21) No he observado ningún cambio reciente en mi interés. 0
 Estoy menos interesado por el sexo que antes. 1
 Estoy mucho menos interesado por el sexo. 2
 He perdido totalmente mi interés por el sexo. 3
-

ESCALA EUROPEA DE AUTOCUIDADO EN INSUFICIENCIA CARDÍACA. JAARSMA

Responda con sinceridad a las siguientes afirmaciones.

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

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



30590



COMPLIMENT INHALADORS (MPOC/ASMA)

Bo Acceptable Dolent

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL MOS

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone

1. Aproximadamente, cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que le ocurre).

Escriba el número de amigos y familiares cercanos 1.

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

	<i>Nunca</i>	<i>Pocas veces</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>La mayoría de veces</i>	<i>Siempre</i>
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Alguien que le muestre amor y afecto.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Alguien con quien pasar un buen rato.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. Alguien que le abrace.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. Alguien con quien pueda relajarse.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18. Alguien con quien divertirse.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19. Alguien que comprenda sus problemas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

30590

APGAR FAMILIAR

	<i>Casi Nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>Casi Siempre</i>
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Me satisface la forma como mi familia habla de las cosas y comparte los problemas conmigo.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza o amor.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Me satisface cómo compartimos en familia el tiempo de estar juntos, los espacios en la casa o el dinero.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

Familia funcional >7
Disfunción moderada 4-7
Disfunción severa 0-3



30560

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Diga con qué frecuencia se siente usted de acuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones:

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>Con frecuencia</i>	<i>Casi siempre</i>
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



30560

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (CUIDADOR)

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante esta última semana, incluido en el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márquela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección, (se puntuará 0-1-2-3).

- 1) . No me siento triste 0
 Me siento triste 1
 Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo. 2
 Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo. 3
-

- 2) . No me siento especialmente desanimado respecto al futuro. 0
 Me siento desanimado respecto al futuro. 1
 Siento que no tengo que esperar nada. 2
 Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán. 3
-

- 3) . No me siento fracasado. 0
 Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas. 1
 Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso. 2
 Me siento una persona totalmente fracasada. 3
-

- 4) . Las cosas me satisfacen tanto como antes. 0
 No disfruto de las cosas tanto como antes. 1
 Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas. 2
 Estoy insatisfecho o aburrido de todo. 3
-

- 5) . No me siento especialmente culpable. 0
 Me siento culpable en bastantes ocasiones. 1
 Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones. 2
 Me siento culpable constantemente. 3
-

- 6) . No creo que esté siendo castigado. 0
 Me siento como si fuese a ser castigado. 1
 Espero ser castigado. 2
 Siento que estoy siendo castigado. 3
-

- 7) . No estoy decepcionado de mí mismo 0
 Estoy decepcionado de mí mismo 1
 Me da vergüenza de mí mismo. 2
 Me detesto. 3

-17-



30560

- 8) . No me considero peor que cualquier otro. 0
 Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores. 1
 Continuamente me culpo por mis faltas. 2
 Me detesto. 3
-
- 9) . No tengo ningún pensamiento de suicidio. 0
 A veces pienso en suicidarme, pero no lo cometería. 1
 Desearía suicidarme. 2
 Me suicidaría si tuviese la oportunidad. 3
-
- 10) No lloro más de lo que solía llorar. 0
 Ahora lloro más que antes. 1
 Lloro continuamente. 2
 Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera. 3
-
- 11) No estoy más irritado de lo normal en mí. 0
 Me molesto o irrito más fácilmente que antes. 1
 Me siento irritado continuamente. 2
 No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme. 3
-
- 12) No he perdido el interés por los demás. 0
 Estoy menos interesado en los demás que antes. 1
 He perdido la mayor parte de mi interés por los demás. 2
 He perdido todo el interés por los demás. 3
-
- 13) Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho. 0
 Evito tomar decisiones más que antes. 1
 Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes. 2
 He perdido todo el interés por los demás. 3
-
- 14) No creo tener peor aspecto que antes. 0
 Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo. 1
 Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo. 2
 Creo que tengo un aspecto horrible. 3
-
- 15) trabajo igual que antes. 0
 Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo. 1
 Tengo que obligarme mucho para hacer algo. 2
 No puedo hacer nada en absoluto. 3



- 16) Duermo tan bien como siempre. 0
 No duermo tan bien como antes. 1
 Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir. 2
 Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir. 3
-
- 17) No me siento más cansado de lo normal. 0
 Me canso más fácilmente que antes. 1
 Me canso en cuanto hago cualquier cosa. 2
 Estoy demasiado cansado para hacer nada. 3
-
- 18) Mi apetito no ha disminuido. 0
 No tengo tan buen apetito como antes. 1
 Ahora tengo mucho menos apetito. 2
 He perdido completamente el apetito. 3
-
- 19) Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada. 0
 He perdido más de 2 kilos y medio. 1
 He perdido más de 4 kilos. 2
 He perdido más de 7 kilos. 3
-
- 20) No estoy preocupado por mi salud más de lo normal. 0
 Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento. 1
 Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar algo más. 2
 Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa. 3
-
- 21) No he observado ningún cambio reciente en mi interés. 0
 Estoy menos interesado por el sexo que antes. 1
 Estoy mucho menos interesado por el sexo. 2
 He perdido totalmente mi interés por el sexo. 3
-

10.3. ANNEX 3. FULL D'INFORMACIÓ

FULL D'INFORMACIÓ AL PACIENT

TÍTOL DE L'ESTUDI: PROGRAMA D'INTERVENCIÓ FAMILIAR MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓ PRIMÀRIA DE SALUT BASAT EN LA TERÀPIA DE RESOLUCIÓ DE PROBLEMES PER LA DISMINUCIÓ DE LA UTILITZACIÓ DELS RECURSOS SANITARIS DEL PACIENT CRÒNIC COMPLEX.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: DRA. LAURA GUERRERO CABALLERO. METGESSA DE FAMÍLIA. ABS GIRONA-4. TELF: 972227133

CENTRES: ABS GIRONA 4, ABS CELRÀ, ABS SARRIÀ DE TER, ABS GIRONA 2.

INTRODUCCIÓ:

Ens dirigim a vostè per informar-li que se'l convida a participar de forma totalment voluntària en un estudi d'investigació. L'estudi ha estat aprovat pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica corresponent.

La nostra intenció és tan sols que vostè rebi la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar en aquest estudi. Per a això llegiu aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir després de l'explicació. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA:

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el seu metge ni es produeixi cap perjudici en el seu tractament.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI:

L'objectiu principal de l'estudi és analitzar l'efecte d'un programa d'intervenció familiar multidisciplinar en atenció primària de salut basat en la teràpia de resolució de problemes sobre la utilització dels recursos sanitaris del pacient crònic complex.

L'objectiu secundari és analitzar l'efecte d'un programa d'intervenció familiar sobre l'estat de salut del pacient crònic complex en relació a l'autocura, la depressió i la mortalitat i sobre l'estat de salut del seu cuidador principal en relació a la depressió i la sobrecàrrega.

Els pacients crònics de l'ABS Taialà (Girona 4), ABS Celrà i ABS Sarrià adscrits al programa de gestió de casos i els seus cuidadors principals

rebran una intervenció que consisteix en 3 visites a domicili amb el pacient, cuidador principal i altres membres de la família per ajudar al pacient i a la seva família a identificar i solucionar els problemes que sorgeixen en la cura d'un pacient crònic amb diferents graus d'immobilitat i dependència. **Es portarà a terme per un metge o infermera del CAP (el seu propi o un altre diferent del CAP de Girona-4), infermeres gestores de casos i/o treballador social (el seu propi o el del CAP Girona-4).** La durada aproximada de les visites és d'una hora cada una. Es portaran a terme en uns quatre mesos.

Els pacients crònics de l'ABS Can Gibert Del Pla (Girona-2) adscrits al programa de gestió de casos i els seus cuidadors principals rebran l'atenció habitual del seu equip d'atenció primària i les infermeres gestores de casos.

Abans i després de la intervenció es passaran uns tests per analitzar les dades de l'estudi a tots els pacients i als seus cuidadors.

Els tests els realitzaran les seves infermeres gestores de casos, que ja els visiten habitualment al seu domicili, o un altre professional sanitari del CAP de Can Gibert (Girona-2).

BENEFICIS DE LA SEVA PARTICIPACIÓ EN L'ESTUDI:

El present estudi pretén ajudar-lo a vostè i la seva família a identificar i solucionar els problemes que sorgeixen en la seva cura tant a nivell mèdic com problemes en l'organització familiar, de la vivenda...

Es pretén demostrar si l'atenció familiar disminueix la utilització dels recursos sanitaris del pacient.

També es pretén demostrar si l'atenció familiar millora la depressió, l'autocura i disminueix la mortalitat del pacient, així com si millora la depressió i la sobrecàrrega dels seus cuidadors.

Aquests beneficis no estan garantits.

CONFIDENCIALITAT:

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots

els subjectes participants s'ajustarà al que disposa la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal. D'acord amb el que estableix la legislació esmentada, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades, per a això s'haurà de dirigir al seu metge de l'estudi.

Les dades recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només el seu metge de l'estudi / col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb vostè i amb la seva història clínica. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap persona.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringit al metge de l'estudi/col·laboradors, al Comitè Ètic d'Investigació Clínica i personal

autoritzat per l'equip investigador quan ho necessitin per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat d'acord amb la legislació vigent.

INFORMACIÓ ADDICIONAL:

Si vostè decideix retirar el consentiment per participar en aquest estudi, cap dada nova serà afegida a la base de dades i, pot exigir la destrucció de totes les dades identificables prèviament retingudes per evitar la realització de nous anàlisi.

També ha de saber que pot ser exclòs de l'estudi si els investigadors de l'estudi ho consideren oportú, perquè considerin que no està complint amb els procediments establerts. En qualsevol cas, vostè rebrà una explicació adequada del motiu que ha ocasionat la seva retirada de l'estudi.

En signar el full de consentiment adjunt, es compromet a complir amb els procediments de l'estudi que se li han exposat.

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD BASADO EN LA TERAPIA DE RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS PARA LA DISMINUCIÓN DE LA UTILIZACIÓN DE LOS RECURSOS SANITARIOS DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: DRA. LAURA GUERRERO CABALLERO. MÉDICO DE FAMILIA. ABS GIRONA-4. TELF: 972227133

CENTRO: ABS GIRONA 4, ABS CELRÀ, ABS SARRIÀ DE TER, ABS GIRONA 2.

INTRODUCCIÓN:

Nos dirigimos a usted para informarle que se le invita a participar de forma totalmente voluntaria en un estudio de investigación. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente.

Nuestra intención es tan sólo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

El objetivo principal del estudio es analizar el efecto de un programa de intervención familiar multidisciplinar en atención primaria de salud basado en la terapia de resolución de problemas sobre la utilización de los recursos sanitarios del paciente crónico complejo.

El objetivo secundario es analizar el efecto de un programa de intervención familiar sobre el estado de salud del paciente crónico complejo en relación al autocuidado, la depresión y la mortalidad y sobre el estado de salud de su cuidador principal en relación a la depresión y la sobrecarga.

Los pacientes crónicos del ABS Tatalà (Girona 4) , ABS Celrà y ABS Sarrià adscritos al programa de gestión de casos y sus cuidadores principales recibirán una intervención que consiste en 3 visitas a domicilio con el paciente , cuidador principal y otros miembros de la familia para ayudar al paciente y a su familia a identificar y solucionar los problemas que surgen en el cuidado de un paciente crónico con diferentes grados de inmovilidad y dependencia. **Se llevarán a cabo por un médico o enfermera del CAP (el suyo propio u otro distinto del CAP de Girona-4) , enfermeras gestoras de casos y / o trabajador social (el suyo propio o el del CAP Girona-4).** La duración aproximada de las visitas es de una hora cada una . Se llevarán a cabo en unos cuatro meses .

Los pacientes crónicos del ABS Can Gibert Del Pla (Girona-2) adscritos al programa de gestión de casos y sus cuidadores principales recibirán la atención habitual de su equipo de atención primaria y las enfermeras gestoras de casos.

Antes y después de la intervención se pasarán unos tests para analizar los datos del estudio a todos los pacientes y a sus cuidadores.

Los tests los realizaran sus enfermeras gestoras de casos, que ya los visitan habitualmente en su domicilio, u otro profesional sanitario del ABS Can Gibert del Pla(Girona-2).

BENEFICIOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:

El presente estudio pretende ayudarle a usted y su familia a identificar y solucionar los problemas que surgen en su cuidado tanto a nivel médico como problemas en la organización familiar, de la vivienda...

Se pretende demostrar si la atención familiar mejora la depresión, el autocuidado y disminuye la mortalidad del paciente. También se pretende demostrar si mejora la depresión de sus cuidadores así como su sobrecarga.

Estos beneficios no están garantizados.

CONFIDENCIALIDAD:

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará en lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal . De acuerdo con lo establecido en la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo su médico del estudio/colaboradores podrán relacionar estos datos con usted y con su historia clínica . Por lo tanto, su identidad no será revelada a ninguna persona.

El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/colaboradores, al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el equipo investigador cuando lo necesiten para

comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de acuerdo con la legislación vigente .

INFORMACIÓN ADICIONAL:

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y puede exigir la destrucción de todos los datos identificables previamente retenidos para evitar la realización de nuevos análisis.

También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquier caso, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

10.4. ANNEX 4. CONSENTIMENT INFORMAT

1. MODEL DE CONSENTIMENT PER ESCRIT

Títol de l'estudi: **PROGRAMA D'INTERVENCIÓ FAMILIAR MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓ PRIMÀRIA DE SALUT BASAT EN LA TERÀPIA DE RESOLUCIÓ DE PROBLEMES PER LA DISMINUCIÓ DE LA UTILITZACIÓ DELS RECURSOS SANITARIS DEL PACIENT CRÒNIC COMPLEX.**

Jo, (nom i cognoms)

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb **LAURA GUERRERO CABALLERO** i/o **COL.LABORADORS** (nom de l'investigador).

Comprendc que la meva participació és voluntària.

Comprendc que puc retirar-me de l'estudi:

1. Quan vulgui.
2. Sense haver de donar explicacions.
3. Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques.

De conformitat amb el que estableix la L.O. 15/1999, de 13 desembre, de protecció de dades de caràcter personal, declaro haver estat informat dels meus drets, de la finalitat de la recollida de les meves dades i dels destinataris de la informació.

Presto lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi.

Data

Signatura del participant

2. MODEL DE CONSENTIMENT DEL REPRESENTANT

Títol de l'estudi: **PROGRAMA D'INTERVENCIÓ FAMILIAR MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓ PRIMÀRIA DE SALUT BASAT EN LA TERÀPIA DE RESOLUCIÓ DE PROBLEMES PER LA DISMINUCIÓ DE LA UTILITZACIÓ DELS RECURSOS SANITARIS DEL PACIENT CRÒNIC COMPLEX.**

Jo,(nom i cognoms)

en qualitat de.....(relació amb el participant)

de.....(nom del participant)

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut respostes satisfactòries a les meves preguntes.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb:(nom del testimoni)

Comprenc que la participació és voluntària.

Comprenc que pot retirar-se de l'estudi:

1. Quan vulgui.
2. Sense haver de donar explicacions.
3. Sense que això repercuteixi en les seves cures mèdiques.

En la meua presència s'ha donat a.....(nom del participant) tota la informació pertinent adaptada al seu nivell d'entesa i està d'acord a participar.

De conformitat amb el que estableix la L.O. 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, declaro haver

estat informat dels meus drets, de la finalitat de la recollida de les meves dades i dels destinataris de la informació.

I presto la meva conformitat amb
que(nom del participant)
participi en aquest estudi.

Data

Signatura del representant

1 . MODELO DE CONSENTIMIENTO POR ESCRITO

Título del estudio : **PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD BASADO EN LA TERAPIA DE RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS PARA LA DISMINUCIÓN DE LA UTILITZACIÓN DE LOS RECURSOS SANITARIOS DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO.**

Yo,
(nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con LAURA GUERRERO CABALLERO y/o COLABORADORES
(nombre del investigador).

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que ello repercuta en mis cuidados médicos.

De conformidad con lo establecido en la L.O. 15/1999, de 13 de diciembre,
de protección de datos de carácter personal, declaro haber sido informado de mis derechos, de la finalidad de la recogida de mis datos y los destinatarios de la información.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha

Firma del participante

2 . MODELO DE CONSENTIMIENTO DEL REPRESENTANTE

Título del estudio : **PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR MULTIDISCIPLINAR EN ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD BASADO EN LA TERAPIA DE RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS PARA LA DISMINUCIÓN DE LA UTILITZACIÓN DE LOS RECURSOS SANITARIOS DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO.**

Yo, (nombre y apellidos)

en calidad de (relación con el participante)

de (nombre del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado .

He podido hacer preguntas sobre el estudio .

He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas .

He recibido suficiente información sobre el estudio .

He hablado con : (nombre del testigo)

Comprendo que la participación es voluntaria .

Comprendo que puede retirarse del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que ello repercuta en sus cuidados médicos.

En mi presencia se ha dado a(nombre del participante) toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar.

De conformidad con lo establecido en la L.O. 15/1999 , de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, declaro haber sido informado de mis derechos , de la finalidad de la recogida de mis datos y los destinatarios de la información.

Y presto mi conformidad con que (nombre del participante) participe en este estudio .

Fecha

Firma del representante

10.5. ANNEX 5. MODELS

10.5.1. Utilització dels serveis sanitaris

10.5.1.1. Model de les variables post intervenció ajustat per pre intervenció

L'efecte de la intervenció sobre les variables de resultat s'ha analitzat mitjançant un model de Poisson per a mesures repetides. El model de Poisson és un model lineal generalitzat en què la variable resposta segueix una distribució de Poisson. En els models de mesures repetides suposem que les mesures d'un mateix pacient estan relacionades. En el nostre cas, hem suposat que cada individu té un nivell basal diferent. Tots els models s'han ajustat pel nombre de visites prèvies i si ha estat intervingut. També s'han ajustat per edat, sexe, pfeiffer, barthel i beck del pacient.

A la figura 12 s'observen els models de Poisson de les diferents variables de resultat de la utilització dels serveis sanitaris.

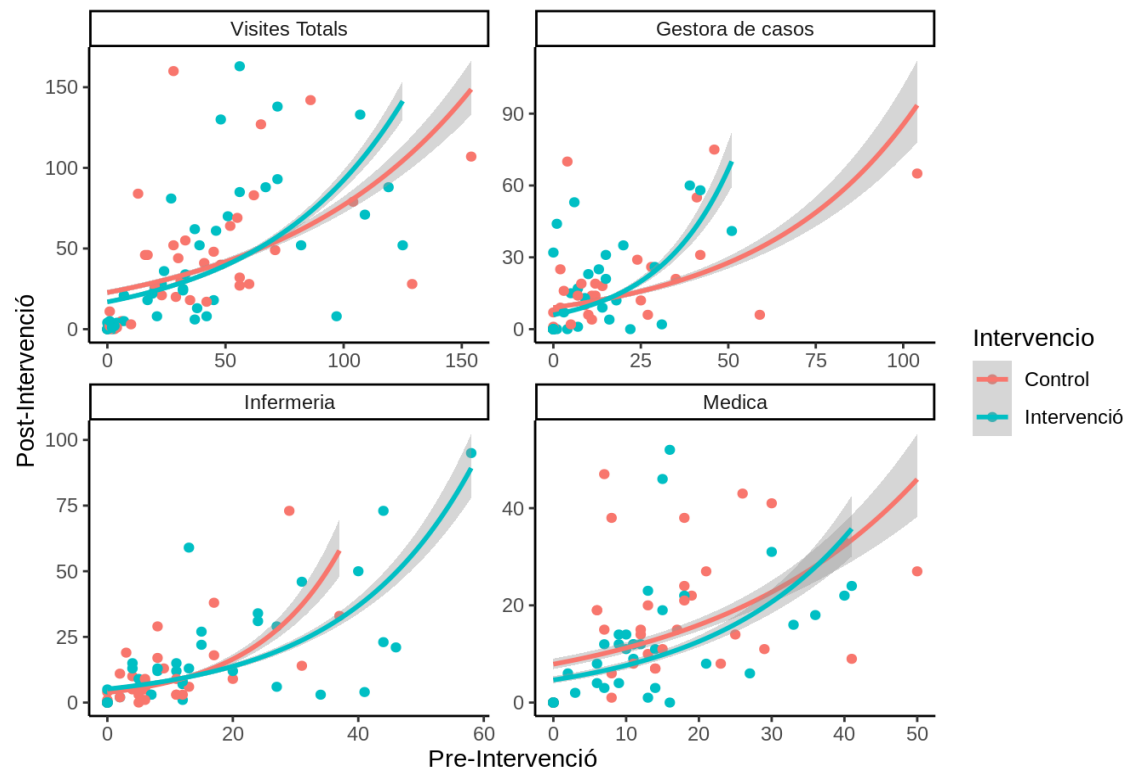


Figura 12. Models de Poisson de les variables d'utilització dels serveis sanitaris.

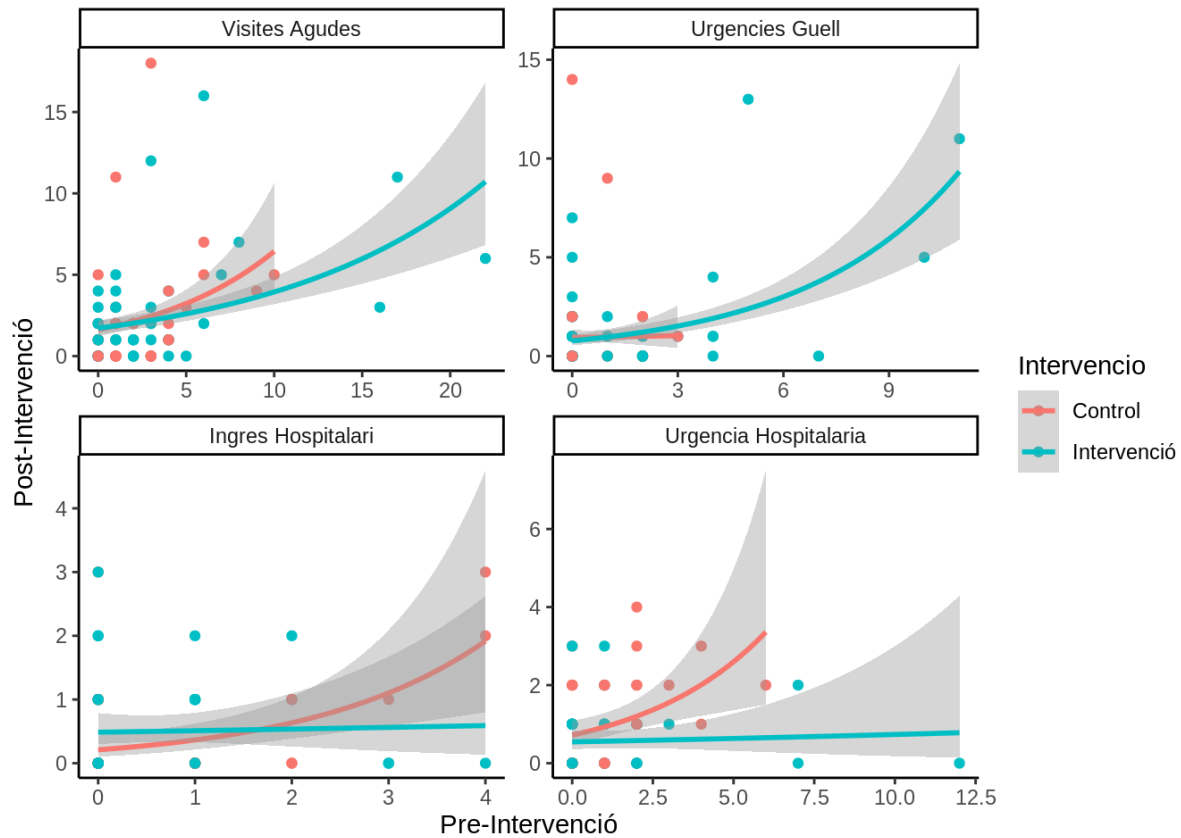


Figura 12. Models de Poisson de les variables d'utilització dels serveis sanitaris.

10.5.1.1.1. NO AJUSTAT PER LES VARIABLES CONFUSORES

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Visites Totals	(Intercept)	30.322	28.701	32.006
Visites Totals	I(t1_Pre - 29)	1.014	1.014	1.015
Visites Totals	IntervencioIntervenció	0.987	0.922	1.056
Gestió de casos	(Intercept)	16.922	15.566	18.354
Gestió de casos	I(t1_Pre - 29)	1.027	1.025	1.029
Gestió de casos	IntervencioIntervenció	1.106	0.976	1.255
Professional infermeria	(Intercept)	24.419	21.674	27.425
Professional infermeria	I(t1_Pre - 29)	1.056	1.052	1.059
Professional infermeria	IntervencioIntervenció	0.873	0.757	1.009
Professional medicina	(Intercept)	23.063	21.077	25.171
Professional medicina	I(t1_Pre - 29)	1.042	1.037	1.046
Professional medicina	IntervencioIntervenció	0.774	0.682	0.878
Visites serveis demanda aguda	(Intercept)	25.226	12.876	47.484
Visites serveis demanda aguda	I(t1_Pre - 29)	1.094	1.067	1.119

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Visites serveis demanda aguda	IntervencioIntervenció	0.879	0.661	1.169
Urgències CUAP	(Intercept)	506.408	93.539	2,537.912
Urgències CUAP	I(t1_Pre - 29)	1.248	1.177	1.320
Urgències CUAP	IntervencioIntervenció	0.952	0.611	1.485
Ingrés Hospitalari	(Intercept)	4,450.927	3.278	2,516,672. 259
Ingrés Hospitalari	I(t1_Pre - 29)	1.395	1.079	1.754
Ingrés Hospitalari	IntervencioIntervenció	1.359	0.721	2.625
Urgència Hospitalària	(Intercept)	19.997	0.881	258.300
Urgència Hospitalària	I(t1_Pre - 29)	1.113	0.996	1.220
Urgència Hospitalària	IntervencioIntervenció	0.546	0.329	0.891

Taula 15. Models de Poisson no ajustats per les variables confusores

- No trobem diferències significatives.
- El terme (Intercept) és el nombre mitjà de visites posterior ajustat per les visites prèvies.

10.5.1.1.2. AJUSTAT PER EDAT, SEXE, PFEIFFER, BARTHEL, BECK DEL PACIENT

Taula 16. Models de Poisson ajustats per edat, sexe, Pfeiffer, Barthel i Beck del pacient.

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Visites Totals	(Intercept)	29.873	28.047	31.789
Visites Totals	I(t1_Pre - 29)	1.014	1.014	1.015
Visites Totals	IntervencioIntervenció	0.997	0.929	1.070
Visites Totals	I(EDAT.PAC_cal - 80)	0.996	0.992	1.000
Visites Totals	Sexo.PACDona	1.021	0.949	1.099
Visites Totals	I(BeckP.basal - 12)	1.008	1.004	1.012
Gestió de casos	(Intercept)	17.069	15.542	18.701
Gestió de casos	I(t1_Pre - 29)	1.029	1.027	1.031
Gestió de casos	IntervencioIntervenció	1.257	1.103	1.433
Gestió de casos	I(EDAT.PAC_cal - 80)	0.994	0.988	1.001

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Gestió de casos	Sexo.PACDona	0.920	0.806	1.049
Gestió de casos	I(BeckP.basal - 12)	1.022	1.014	1.030
Professional infermeria	(Intercept)	22.724	19.856	25.918
Professional infermeria	I(t1_Pre - 29)	1.056	1.051	1.060
Professional infermeria	IntervencioIntervenció	0.888	0.765	1.031
Professional infermeria	I(EDAT.PAC_cal - 80)	0.996	0.987	1.004
Professional infermeria	Sexo.PACDona	1.122	0.984	1.280
Professional infermeria	I(BeckP.basal - 12)	1.007	1.000	1.015
Professional medicina	(Intercept)	22.120	19.779	24.660
Professional medicina	I(t1_Pre - 29)	1.043	1.038	1.048
Professional medicina	IntervencioIntervenció	0.782	0.688	0.889
Professional medicina	I(EDAT.PAC_cal - 80)	0.991	0.984	0.999
Professional medicina	Sexo.PACDona	1.130	0.991	1.289
Professional medicina	I(BeckP.basal - 12)	1.000	0.992	1.008
Visites serveis demanda aguda	(Intercept)	19.051	9.093	38.843
Visites serveis demanda aguda	I(t1_Pre - 29)	1.083	1.055	1.111

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Visites serveis demanda aguda	IntervencioIntervenció	0.896	0.662	1.213
Visites serveis demanda aguda	I(EDAT.PAC_cal - 80)	1.022	1.005	1.042
Visites serveis demanda aguda	Sexo.PACDona	0.963	0.724	1.283
Visites serveis demanda aguda	I(BeckP.basal - 12)	1.012	0.994	1.031
Urgències CUAP	(Intercept)	125.652	21.748	690.713
Urgències CUAP	I(t1_Pre - 29)	1.193	1.123	1.264
Urgències CUAP	IntervencioIntervenció	1.113	0.702	1.764
Urgències CUAP	I(EDAT.PAC_cal - 80)	1.049	1.020	1.082
Urgències CUAP	Sexo.PACDona	0.936	0.623	1.416
Urgències CUAP	I(BeckP.basal - 12)	1.030	1.005	1.055
Ingrés Hospitalari	(Intercept)	3,213.526	2.082	2,314,065.939
Ingrés Hospitalari	I(t1_Pre - 29)	1.381	1.062	1.755
Ingrés Hospitalari	IntervencioIntervenció	1.273	0.636	2.587
Ingrés Hospitalari	I(EDAT.PAC_cal - 80)	1.033	0.990	1.087
Ingrés Hospitalari	Sexo.PACDona	0.968	0.490	1.919
Ingrés Hospitalari	I(BeckP.basal - 12)	1.017	0.971	1.060

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Urgència Hospitalària	(Intercept)	23.730	0.877	419.513
Urgència Hospitalària	I(t1_Pre - 29)	1.121	0.997	1.242
Urgència Hospitalària	IntervencioIntervenció	0.534	0.309	0.903
Urgència Hospitalària	I(EDAT.PAC_cal - 80)	0.991	0.969	1.017
Urgència Hospitalària	Sexo.PACDona	1.008	0.609	1.667
Urgència Hospitalària	I(BeckP.basal - 12)	1.000	0.967	1.032

- No trobem diferències significatives.

10.5.1.2. Model de la diferència entre les visites post intervenció i pre intervenció

10.5.1.2.1. NO AJUSTAT PER LES VARIABLES CONFUSORES

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Visites Totals	(Intercept)	3.707	-6.922	14.336
Visites Totals	IntervencioIntervenció	-1.099	-15.716	13.519
Gestió de casos	(Intercept)	1.024	-3.724	5.772
Gestió de casos	IntervencioIntervenció	2.258	-4.272	8.788
Professional infermeria	(Intercept)	1.561	-2.325	5.446
Professional infermeria	IntervencioIntervenció	-0.539	-5.883	4.804
Professional medicina	(Intercept)	1.000	-2.554	4.554
Professional medicina	IntervencioIntervenció	-2.043	-6.932	2.845
Visites serveis demanda aguda	(Intercept)	0.122	-1.092	1.336
Visites serveis demanda aguda	IntervencioIntervenció	-0.774	-2.443	0.895
Urgències CUAP	(Intercept)	0.415	-0.405	1.234
Urgències CUAP	IntervencioIntervenció	-0.502	-1.628	0.625

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Ingrés Hospitalari	(Intercept)	-0.293	-0.632	0.046
Ingrés Hospitalari	IntervencioIntervenció	0.227	-0.239	0.694
Urgència Hospitalària	(Intercept)	0.000	-0.602	0.602
Urgència Hospitalària	IntervencioIntervenció	-0.500	-1.328	0.328

Taula 17. Models de Poisson de la diferència entre post i pre intervenció no ajustats per les variables confusores

- No trobem diferències significatives

10.5.1.2.2.AJUSTAT PER EDAT, SEXE, PFEIFFER, BARTHEL, BECK DEL PACIENT

Taula 18. Models de Poisson de la diferència entre post i pre intervenció ajustats per edat, sexe, Pheiffer, Barthel, Beck del pacient.

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Visites Totals	(Intercept)	2.582	-10.321	15.485
Visites Totals	IntervencioIntervenció	0.788	-15.193	16.769
Visites Totals	I(EDAT.PAC_cal - 80)	-0.383	-1.210	0.444
Visites Totals	Sexo.PACDona	0.455	-15.077	15.988
Visites Totals	I(BeckP.Total - 12)	0.291	-0.736	1.317
Gestió de casos	(Intercept)	0.503	-5.247	6.253
Gestió de casos	IntervencioIntervenció	3.742	-3.380	10.864
Gestió de casos	I(EDAT.PAC_cal - 80)	-0.132	-0.500	0.236
Gestió de casos	Sexo.PACDona	-0.203	-7.125	6.719
Gestió de casos	I(BeckP.Total - 12)	0.232	-0.226	0.689

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Professional infermeria	(Intercept)	1.657	-3.065	6.380
Professional infermeria	IntervencioIntervenció	0.096	-5.753	5.946
Professional infermeria	I(EDAT.PAC_cal - 80)	-0.064	-0.367	0.238
Professional infermeria	Sexo.PACDona	-0.942	-6.627	4.743
Professional infermeria	I(BeckP.Total - 12)	0.122	-0.254	0.498
Professional medicina	(Intercept)	0.411	-3.881	4.704
Professional medicina	IntervencioIntervenció	-2.111	-7.428	3.206
Professional medicina	I(EDAT.PAC_cal - 80)	-0.204	-0.479	0.071
Professional medicina	Sexo.PACDona	1.312	-3.855	6.480
Professional medicina	I(BeckP.Total - 12)	-0.062	-0.403	0.280
Visites serveis demanda aguda	(Intercept)	0.011	-1.466	1.488
Visites serveis demanda aguda	IntervencioIntervenció	-0.939	-2.769	0.890
Visites serveis demanda aguda	I(EDAT.PAC_cal - 80)	0.017	-0.078	0.112
Visites serveis demanda aguda	Sexo.PACDona	0.289	-1.489	2.067
Visites serveis demanda aguda	I(BeckP.Total - 12)	-0.001	-0.119	0.116
Urgències CUAP	(Intercept)	0.405	-0.583	1.393

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Urgències CUAP	IntervencioIntervenció	-0.402	-1.626	0.822
Urgències CUAP	I(EDAT.PAC_cal - 80)	0.042	-0.022	0.105
Urgències CUAP	Sexo.PACDona	-0.126	-1.316	1.063
Urgències CUAP	I(BeckP.Total - 12)	0.043	-0.036	0.122
Ingrés Hospitalari	(Intercept)	-0.420	-0.822	-0.018
Ingrés Hospitalari	IntervencioIntervenció	0.196	-0.302	0.693
Ingrés Hospitalari	I(EDAT.PAC_cal - 80)	0.001	-0.025	0.027
Ingrés Hospitalari	Sexo.PACDona	0.227	-0.257	0.711
Ingrés Hospitalari	I(BeckP.Total - 12)	0.012	-0.019	0.044
Urgència Hospitalària	(Intercept)	0.025	-0.689	0.740
Urgència Hospitalària	IntervencioIntervenció	-0.733	-1.618	0.152
Urgència Hospitalària	I(EDAT.PAC_cal - 80)	-0.026	-0.071	0.020
Urgència Hospitalària	Sexo.PACDona	0.188	-0.672	1.048
Urgència Hospitalària	I(BeckP.Total - 12)	-0.057	-0.114	0.000

- No trobem diferències significatives

10.5.2. Depressió i sobrecàrrega

10.5.2.1. Model logístic de les variables post intervenció ajustat per pre intervenció.

L'efecte de la intervenció sobre la depressió i la sobrecàrrega s'analitzarà mitjançant un model logístic per a mesures repetides. El model logístic és un model lineal generalitzat en què la variable resposta segueix una distribució binomial. En el nostre cas, hem suposat que cada individu té un nivell basal diferent. Tots els models s'ajustaran per l'edat i el sexe del pacient o cuidador.

10.5.2.1.1. NO AJUSTAT PER LES VARIABLES CONFUSORES

Taula 19. Model logístic de les variables categòriques post intervenció ajustat per pre intervenció no ajustat per les variables confusores.

model	term	estimate	conf.low	conf.high
DepressióPacient	(Intercept)	0.075	0.017	0.241
DepressióPacient	t1_Pre	18.528	5.363	80.889
DepressióPacient	IntervencioIntervenció	1.079	0.305	4.143
DepressióCuidador- Conviu	(Intercept)	0.190	0.037	0.682
DepressióCuidador- Conviu	t1_Pre	9.759	1.929	63.163
DepressióCuidador- Conviu	IntervencioIntervenció	0.350	0.057	1.882
DepressióTotsCuidadors	(Intercept)	0.163	0.038	0.515
DepressióTotsCuidadors	t1_Pre	8.507	1.991	39.671
DepressióTotsCuidadors	IntervencioIntervenció	0.574	0.130	2.607
Sobrecàrrega-Conviu	(Intercept)	0.159	0.022	0.676
Sobrecàrrega-Conviu	t1_Pre	29.431	5.400	276.611
Sobrecàrrega-Conviu	IntervencioIntervenció	0.297	0.037	1.749
Sobrecàrrega-Tots	(Intercept)	0.523	0.164	1.515
Sobrecàrrega-Tots	t1_Pre	11.738	3.206	57.505
Sobrecàrrega-Tots	IntervencioIntervenció	0.149	0.030	0.576

- En els cuidadors del grup intervenció millora la sobrecàrrega després de la intervenció.

10.5.2.1.2. AJUSTAT PER EDAT I SEXE

Taula 20. Model logístic de les variables categòriques post intervenció ajustat per pre intervenció ajustat per edat i sexe

model	term	estimate	conf.low	conf.high
DepressióPacient	(Intercept)	0.066	0.013	0.242
DepressióPacient	t1_Pre	18.394	5.291	80.955
DepressióPacient	IntervencioIntervenció	1.075	0.292	4.271
DepressióPacient	I(EDAT.PAC_cal-80)	0.991	0.928	1.054
DepressióPacient	Sexo.PACDona	1.266	0.369	4.464
DepressióCuidador- Conviu	(Intercept)	0.245	0.041	0.996
DepressióCuidador- Conviu	t1_Pre	8.339	1.542	58.093
DepressióCuidador- Conviu	IntervencioIntervenció	0.337	0.051	1.842
DepressióCuidador- Conviu	I(EDAT.PAC_cal-80)	0.978	0.858	1.130
DepressióCuidador- Conviu	Sexo.PACDona	0.438	0.017	5.270
DepressióTotsCuidadors	(Intercept)	0.238	0.048	0.860
DepressióTotsCuidadors	t1_Pre	6.313	1.336	33.676
DepressióTotsCuidadors	IntervencioIntervenció	0.564	0.123	2.598
DepressióTotsCuidadors	I(EDAT.PAC_cal-80)	0.962	0.863	1.070
DepressióTotsCuidadors	Sexo.PACDona	0.488	0.059	3.092
Sobrecàrrega-Conviu	(Intercept)	0.194	0.026	0.880
Sobrecàrrega-Conviu	t1_Pre	23.430	3.934	230.933
Sobrecàrrega-Conviu	IntervencioIntervenció	0.239	0.023	1.562

model	term	estimate	conf.low	conf.high
Sobrecàrrega-Conviu	I(EDAT.PAC_cal-80)	1.133	0.962	1.528
Sobrecàrrega-Conviu	Sexo.PACDona	0.447	0.028	4.542
Sobrecàrrega-Tots	(Intercept)	0.448	0.122	1.465
Sobrecàrrega-Tots	t1_Pre	12.321	3.151	64.796
Sobrecàrrega-Tots	IntervencioIntervenció	0.144	0.026	0.596
Sobrecàrrega-Tots	I(EDAT.PAC_cal-80)	1.137	1.013	1.330
Sobrecàrrega-Tots	Sexo.PACDona	0.533	0.110	2.289

- En els cuidadors del grup intervenció millora la sobrecàrrega després de la intervenció.
- No trobem diferències per edat o sexe.

