

Los resultados de autocuidado más importantes para personas con insuficiencia cardiaca

Introducción

La mayoría de las personas mayores de 65 años viven con uno o más problemas de salud crónicos. La gestión de estas enfermedades representa una parte significativa de los costes de atención en salud en la actualidad: entre el 70% y el 80% *.

Los pacientes que viven con problemas de salud crónicos en su mayoría los gestionan ellos mismos, en el hogar y en la comunidad, a menudo ayudados por familiares u otros cuidadores de su entorno. Proporcionar a los pacientes el apoyo adecuado para el autocuidado para asegurar una buena convivencia con su problema de salud, es parte esencial de una buena atención y prolonga la esperanza de vida.

Los estudios sugieren que el tipo correcto de apoyo para el autocuidado puede mejorar los resultados de salud de los pacientes y aportar valor a la sociedad. Sin embargo, hoy en día los profesionales de la salud y los gestores carecen de información sobre qué actividades de apoyo de autocuidado (denominadas "intervenciones de autocuidado" o "IAC", en adelante) funcionan mejor para diferentes pacientes en diferentes contextos.

COMPARE-EU es un proyecto financiado por la Comisión Europea bajo el marco de su programa de investigación "Horizon 2020". Se inició en enero de 2018 y finalizará en diciembre de 2022. El proyecto tiene como objetivo identificar, comparar y clasificar las intervenciones de autocuidado, en adelante "SMIs" (self-management interventions) que funcionen mejor y sean coste-efectivas para personas en Europa que viven con uno de los siguientes problemas de salud crónicos: Diabetes Mellitus Tipo II (DMT2), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), obesidad e insuficiencia cardíaca.

El proyecto ha seleccionado 4 conjuntos de resultados fundamentales (COS, Core Outcome Set) para evaluar las intervenciones de autocuidado de estos problemas de salud y ayudar a desarrollar una herramienta de toma de decisiones compartida en línea para gestores, investigadores, pacientes y organizaciones del ámbito de la salud.

¿Qué es un conjunto de resultados fundamentales (COS, Core Outcome Set) ?:

Es una lista de resultados que los pacientes y los profesionales de la salud han recomendado para que los investigadores midan e informen si están llevando a cabo un estudio de investigación en un área en particular. Antes de la selección del COS, los investigadores de COMPARE-EU realizaron extensas búsquedas y análisis bibliográficos.

¿Qué nuevos conocimientos aporta esta investigación?

Una fortaleza clave de nuestro COS es que se **basa fuertemente en las preferencias de los pacientes**, al mismo tiempo que refleja las perspectivas de los profesionales de la salud y los

investigadores. Esto significa que el COS es bastante **fiable y puede usarse en entornos diferentes**. Como siguiente paso, el COS se utilizará para diseñar una herramienta en línea para apoyar la toma de decisiones compartidas por parte de los gestores, profesionales de la salud, desarrolladores de guías de gestión de enfermedades crónicas, pacientes y sus familias sobre cuáles son las SMIs más adecuadas en diferentes contextos.

¿Cómo se desarrolló el COS?

En primer lugar, los investigadores de COMPAR-EU analizaron la literatura científica y encontraron una larga lista de resultados diferentes. Después, se seleccionaron los resultados más importantes en un proceso Delphi de dos rondas realizado a pacientes o representantes de pacientes. Un proceso Delphi es una técnica para encontrar un acuerdo entre expertos a través de una serie de cuestionarios estructurados y mesas redondas. Este grupo votó **22 resultados** para formar parte del COS final. Dentro de estos 22 resultados, **4 se consideraron especialmente importantes** por parte de todos los participantes, con un elevado porcentaje de acuerdo (**70% o más**). En los otros 10 resultados, hubo más opiniones mixtas en el grupo, sin embargo, también forman parte del COS.

¿Cuáles son los resultados que los pacientes consideran más importantes?

Los **4 resultados más importantes** para los pacientes en el autocuidado de la Insuficiencia cardíaca fueron:

Quality of life, #Knowledge, #Self-efficacy & #Patient activation

Encontrará el COS completo a continuación.

Conjunto de resultados fundamentales (COS) completo para la Insuficiencia cardíaca

COMPAR-EU	
COS Insuficiencia cardíaca	
Resultado preferido de autocuidado	Explicación:
Activación del paciente	El conocimiento, las habilidades y la confianza que una persona tiene en la gestión de su propia salud y atención médica, incluida la sensación de ser responsable de cuidar su propia salud. Esto se mide utilizando una escala de medición dedicada, el llamado grado de activación del paciente.

Autoeficacia	El juicio de una persona de que es capaz de hacer algo, a menudo relacionado con un objetivo específico que quiere lograr, sensación de confianza y de tener el control.
Conocimiento	Tener comprensión de la enfermedad y el diagnóstico, las opciones de tratamiento y otros aspectos (incluidos los factores de riesgo), como el estilo de vida y las opciones saludables.
Calidad de vida (incluyendo vida sexual, normalidad, depresión, actitud positiva, actividades sociales y amigos, poder realizar actividades habituales y QALY)	Ser capaz de realizar actividades cotidianas, tales como: practicar la higiene personal, el trabajo doméstico, el sexo, la gestión de las finanzas personales, los contactos sociales y las tareas laborales. Como QALY (Quality-Adjusted Life Year, Año de vida ajustado por calidad) incorpora tanto la cantidad como la calidad de vida, proporciona una evaluación razonable de la cantidad de tiempo de calidad (es decir, beneficio para la salud) que un individuo puede experimentar como resultado de una intervención en particular
Alfabetización en salud	Tener las habilidades cognitivas y sociales necesarias para encontrar información relacionada con la salud, comprender la información, valorar la fiabilidad de esta y tomar las medidas adecuadas en la vida cotidiana.
Participación y toma de decisiones	Sentirse capaz de participar activamente en sus propias decisiones de cuidado y tratamiento (tanto como desee).
Tomar medicamentos u otro tratamiento según lo acordado (adherencia)	El nivel en que un paciente sigue el tratamiento prescrito, como tomar medicamentos según lo acordado y seguir los consejos y recomendaciones de estilo de vida..
Técnicas de seguimiento	El nivel en que un paciente se controla regularmente a sí mismo según lo acordado con sus profesionales de la salud, por ejemplo, sus síntomas o su peso.
Control del peso	1) Pérdida de peso: disminución de peso. 2) Peso estable: ser capaz de mantener un peso estable. 3) Perímetro de la cintura: reducción de la circunferencia de la cintura.
Dificultad para respirar (respiración difícil o dificultosa)	Tener menos momentos de dificultad para respirar y poder hacer más actividades.
Mortalidad	Reducir la mortalidad de todas las causas posibles.
Prueba de esfuerzo/capacidad de ejercicio	La cantidad máxima de esfuerzo físico que un paciente puede sostener.
Actividades físicas	Poder participar y disfrutar de actividades físicas. La actividad física se refiere a las actividades acordadas con un

	profesional de la salud como parte del seguimiento de la enfermedad.
Percepción de la relación y comunicación del equipo profesional de la salud	La garantía (confianza) del paciente en el profesional de la salud y cómo de bien se percibe la comunicación.
Número de ingresos hospitalarios	Una disminución en el número de ingresos hospitalarios no planificados.
Relación calidad-precio de la intervención de autocuidado	Uso coste-efectivo de los recursos
RESULTADOS SUPLEMENTARIOS*	
Adherencia a la dieta según lo acordado (incluyendo sal y agua)	Mantener las recomendaciones de alimentación según lo acordado con sus profesionales de la salud, incluidos los consejos alimentarios relacionados con la toma de agua (beber la cantidad adecuada de agua (u otros líquidos) y la ingesta de sal (no comer demasiada sal).
Fumar (dejar de fumar)	Hábitos de fumar / cuánto fuma el paciente (si es que fuma).
Alcohol (control)	Hábitos de consumo de alcohol. Como las personas con insuficiencia cardíaca sufren de problemas del ritmo cardíaco (arritmia), se recomienda disminuir o limitar el consumo de alcohol.
Hinchazón (incluyendo edema abdominal y de piernas)	Aumento rápido de peso de más de 2 kilos (3 libras) en tres días o hinchazón de las piernas o los tobillos o aumento de la hinchazón o dolor en el área del estómago.
Cansancio (fatiga)	Estar físicamente cansado o sin energía.
Calidad de vida del cuidador (incluida la carga)	La calidad de vida del cuidador y la carga que siente por las tareas del cuidador.
Autoeficacia del cuidador	La creencia/juicio de un cuidador (familiar) que es capaz de hacer algo, a menudo relacionado con un objetivo específico que quiere lograr, sensación de confianza y control.
Número de visitas ambulatorias	Número de visitas médicas, incluidas las visitas de urgencia.
(Número de) reingresos	Regreso inesperado al hospital, por ejemplo, por procedimientos o problemas no planificados (tasas de readmisión).

*Los resultados suplementarios son resultados que se consideraron secundarios en términos de importancia para los pacientes, los investigadores y los profesionales sanitarios.

Antecedentes: Las enfermedades crónicas afectan a más del **80% de las personas mayores de 65 años**. Además, entre el **70% y el 80%** de los costes de atención en salud surgen de la gestión de enfermedades crónicas. La literatura sugiere que una **selección adecuada** de los resultados de los



SMI es **esencial** para que la investigación guíe la toma de decisiones e informe sobre las políticas. Las SMIs también pueden mejorar los resultados clínicos y sociales en enfermedades crónicas.

Qué es un autocuidado/autogestión: Autocuidado se define como "lo que los individuos, las familias y las comunidades hacen con la intención de promover, mantener o restaurar la salud y hacer frente a la enfermedad y la discapacidad con o sin el apoyo de profesionales de la salud. Incluye, entre otros, la autopreVENCIÓN, el autodiagnóstico, la automedicación y la autogestión de enfermedades y discapacidades.

Los socios del proyecto son [European Patients' Forum](#); [Avedis Donabedian Research Institute](#) de España; [Institute for Medical Technology Assessment](#) de los Países Bajos; [Netherlands institute for health services research](#); [OptiMedis AG](#) de Alemania; [University of Ioannina](#) de Grecia y [Sant Pau Research Institute](#) de España.

Qué es un Lay summary: Un lay summary es un resumen en lenguaje sencillo de un proyecto de investigación que se utiliza para explicar ideas complejas y términos técnicos y científicos a personas que no tienen conocimientos previos sobre el tema. Son importantes no sólo para los pacientes, sino también para otras personas y para profesionales de la salud no especializados.

Qué es un Proceso Delphi: Una técnica que busca obtener compromiso y acuerdo sobre las opiniones de expertos en un panel temporal, a través de una serie de cuestionarios estructurados y sesiones grupales.

Quién eligió el COS de la Insuficiencia cardíaca: Los resultados fueron priorizados en un proceso Delphi de dos rondas por pacientes y representantes de organizaciones de pacientes, investigadores y profesionales de la salud de Europa en Berlín en 2018.

Qué nuevos conocimientos aportó esta investigación: una fortaleza clave del COS COMPARE-EU es que se basa en gran medida en las preferencias de los pacientes, al tiempo que reflejan las perspectivas de los profesionales de la salud, investigadores y representantes de la sociedad civil. Confiamos en que el COS y los resultados complementarios reflejen las preferencias de todas las partes interesadas clave. Por lo tanto, el COS resultante podría aplicarse, adaptándose al contexto, a un amplio tipo de entornos en toda Europa, e incluso en todo el mundo.

[¿Quiere saber más?](#)

Póngase en contacto con contact@self-management.eu

También puede visitar en la página web del proyecto: <https://self-management.eu/>

COMPAR-EU

Coordinador del proyecto



Socios del proyecto



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 Research and Innovation Programme under grant agreement No 754936. The content of this leaflet reflects only the COMPAR-EU groups' views, and the European Commission is not liable for any use that may be made of the information contained herein.

