

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

**“GRADO DE APLICACIÓN DEL MODELO DE
CUIDADO INTEGRADO A PACIENTES CRÓNICOS DE
LOS SUBCENTROS DE SALUD PROGRESO Y
FÁTIMA Y LAS PERCEPCIONES DEL ROL EN EL
CUIDADO POR PARTE DE SU FAMILIA Y DE SU
COMUNIDAD PERIODO JULIO A OCTUBRE 2016”**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

AUTORES: AGUAYO MACIAS SANDRA MARILYN

VELEZ QUIRÓZ VIRGINIA MARIBEL

DIRECTOR DE TESIS: MARCO GUERRERO SALAZAR

TUTOR METODOLÓGICO: IVÁN DUEÑAS ESPÍN

PORTOVIEJO, 2016

Agradecimiento

Este estudio no es solo el final de un capítulo más en mi vida, sino la puesta en marcha de un viaje que hace muchos años esperé. Quiero agradecer sinceramente a mi familia ya que he sacrificado mucho de su tiempo especialmente a mi esposo, mis hijos y mi madre, a mi padre que fue quién me incentivó por este; el camino de la medicina y aunque no estés aquí esto va dedicado para ti.

Como no agradecer a mi compañera de tesis, y a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y a todos sus docentes por compartir sus conocimientos y por el apoyo brindado a lo largo de estos tres años. A nuestros tutores Dr. Iván Dueñas Espín y Dr. Marcos Guerrero por aceptar ser nuestros abogados en la tesis, excelentes maestros, gracias por ser nuestra guía, a nuestros pacientes quienes colaboraron sin ellos no hubiéramos podido realizarla y mucho menos convertir este asombroso sueño en realidad.

Sandra Aguayo Macías.

A Dios: mi guía permanente, que como un orfebre moldea y da sentido a mis días.

A mis Padres: por sus valores impartidos; hicieron y son hoy Familia

A mi Hermana Karyna por su apoyo incondicional de siempre.

Y a todos aquellos que hicieron posible alcanzar esta meta tan deseada.

Virginia Vélez Quiroz.

Dedicatoria

A aquel hombre maravilloso, fuerte y valiente; que se adelantó en su vuelo hacia otro destino, que siempre me protegió contra viento y marea, y me dejó volar y aprender a levantarme de las caídas, sobre todo me enseñó a seguir mis sueños, y al mismo tiempo mantener los pies sobre la tierra.

Porque sin ti, papito querido, no sería la mujer que soy hoy en día.

Sandra Aguayo Macías.

Dedicada a mis hijos David y Emmanuel futuros generadores de familias, inspiración máxima de mi carrera; y son ellos hoy parcelas en los que plasmo los detalles más sutiles de ser familia, con la plena convicción de ser dadores de Familias Integras.

Gracias mis Amores por su espera paciente, y por ser chispas de vida.

Virginia Vélez Quiroz.

Contenido

Agradecimiento.....	ii
Dedicatoria.....	iii
Tabla 1 Características sociodemográficas de 111 pacientes crónicos de los Centros de Salud El Progreso y Fátima.....	vii
Tabla 1.1 Características sociales familiares y comorbilidades de 111 pacientes crónicos de los Centros de Salud El Progreso y Fátima.....	vii
Tabla 1.2 Evaluación de cuidados crónicos ACIC de los Centros de Salud El Progreso y Fátima.	vii
Gráfico N° 1: Distribución del número de enfermedades crónicas encontradas en el estudio.....	viii
Gráfico N° 2: Evaluación del items Activación del paciente del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).....	viii
Gráfico N° 3: Evaluación del items Sistema de Provisión del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).....	viii
Gráfico N° 4: Evaluación del items Establecimiento de Metas del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).	viii
Gráfico N° 5: Evaluación del items Resolución de Problemas del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).....	viii
Gráfico N° 6: Evaluación del items Seguimiento del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).	viii
Resumen.....	ix
Abstract.....	x
1. Capítulo I.....	1
1.1. Introducción	1
1.2. Justificación:	5
1.3. Objetivos	6
1.3.1. Objetivo General:	6
1.3.2. Objetivos Específicos:	7
1.4. Hipótesis:	7
2. Capítulo II.....	8
2.1. Referencia Bibliográfica	8
2.1.1. Enfermedades crónicas no transmisibles	8
2.1.3. Factores de riesgo	10
2.1.3.1 Factores de riesgo comportamentales modificables	10
2.1.3.2. Factores de riesgo metabólicos/fisiológicos	10

2.2. Prevención y control de las ECNT.....	10
2.3. Manejo de enfermedades crónicas no transmisibles.....	11
2.4. Modelos de atención en pacientes con condiciones crónicas.....	13
2.4.1. Modelo de cuidados crónicos	16
2.4.1.1. Uso del ACIC en la investigación.....	18
2.4.2. Encuesta PACIC	19
2.4.2.1. Evaluación de la Atención para las condiciones crónicas.....	20
2.4.2.2. Características del PACIC	21
3. Capítulo III.....	23
3.1. Metodología	23
3.1.1. Tipo de estudio: Se realizó un estudio de metodología mixta: transversal y estudio cualitativo.	23
Componente cuantitativo estudio epidemiológico transversal.....	23
3.1.2. Universo	23
3.1.3. Criterios muestrales.....	23
3.1.4.2. Criterios de Inclusión:	24
3.1.4.3. Criterios de exclusión:	24
3.1.5. Procedimientos	24
3.1.5.1. Operacionalización de Variables	24
3.5.1.2 Mediciones	26
3.5.1.3. Plan de análisis estadístico:	26
Plan análisis de datos – componente cualitativo.....	29
3.5.2. Aspectos bioéticos.....	29
4 Capitulo IV.....	30
4.1 Resultados de estudio cuantitativos.....	30
Tabla 1	31
<i>Características sociodemográficas de 111 pacientes crónicos de los Centros de Salud El Progreso y Fátima</i>	31
Tabla 1.1	32
<i>Características sociales familiares y comorbilidades de 111 pacientes crónicos de los Centros de Salud El Progreso y Fátima</i>	32
Gráfico N° 1: Distribución del número de enfermedades crónicas encontradas en el estudio	33

Gráfico N° 2: Evaluación del items Activación del paciente del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).	34
Gráfico N° 3: Evaluación del items Sistema de Provisión del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).	34
Gráfico N° 4: Evaluación del items Establecimiento de Metas del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).	35
Gráfico N° 5: Evaluación del items Resolución de Problemas del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).	35
Gráfico N° 6: Evaluación del items Seguimiento del modelo de atención de acuerdo al <i>Patients Assessment Chronic Illness Care</i> (PACIC).	36
Tabla 1.2	37
<i>Evaluación de cuidados crónicos ACIC de los Centros de Salud El Progreso y Fátima</i> ..	37
4.2. Resultados de estudios cualitativos	42
Grupo focal Fátima y Progreso: grado de aplicación del modelo de cuidado integral a pacientes con enfermedades crónicas Subcentro de salud Progreso y Fátima	42
5. Capítulo V.....	48
5.1 Discusión	48
5.3. Fortalezas	50
6. Capítulo VI.....	51
6.1. Conclusiones y recomendaciones	51
6.2. Recomendaciones	52
7. Bibliografía	53
Apéndice A	57
Anexo B	60
Anexo C	62
Anexo D.....	64
Anexo E	66
Anexo F.....	82

Tablas lista

Tabla 1 Características sociodemográficas de 111 pacientes crónicos de los Centros de Salud El Progreso y Fátima.

Tabla 1.1 Características sociales familiares y comorbilidades de 111 pacientes crónicos de los Centros de Salud El Progreso y Fátima.

Tabla 1.2 Evaluación de cuidados crónicos ACIC de los Centros de Salud El Progreso y Fátima.

Tabla 2A. Asociaciones entre las variables explicativas y el puntaje de evaluación de la experiencia de atención crónica de acuerdo al Patients Assessment Chronic Illness Care (PACIC).

Tabla 3. Asociaciones crudas y ajustadas entre las variables explicativas y el puntaje PACIC, expresadas por coeficientes de regresión (β) de modelos de regresión lineal.

Gráficos

Gráfico N° 1: Distribución del número de enfermedades crónicas encontradas en el estudio.

Gráfico N° 2: Evaluación del items Activación del paciente del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care* (PACIC).

Gráfico N° 3: Evaluación del items Sistema de Provisión del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care* (PACIC).

Gráfico N° 4: Evaluación del items Establecimiento de Metas del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care* (PACIC).

Gráfico N° 5: Evaluación del items Resolución de Problemas del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care* (PACIC).

Gráfico N° 6: Evaluación del items Seguimiento del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care* (PACIC).

Resumen

Las enfermedades crónicas no transmisibles en el 2013 representaron 63% de las defunciones a nivel mundial (OMS). En Ecuador fallecen más de 8000 personas debido a hipertensión arterial y diabetes (INEC 2011). **Objetivos:** Determinar el grado de aplicación del modelo de cuidado de cuidado integrado a pacientes crónicos y las percepciones en el cuidado por parte de su familia y la comunidad. **Métodos:** Se realizó estudio de corte trasversal cualitativo y cuantitativo con 111 pacientes crónicos no trasmisibles de los subcentros Progreso y Fátima utilizando instrumentos ACIC, PACIC y grupos focales. **Análisis de datos:** La tabulación se realizó con el programa STATA 12.0, y la duración del proyecto de Julio a Octubre del 2016. **Resultados:** El estudio cualitativo expresa que los pacientes esperan más en su atención global, con respecto al estudio cuantitativo la mediana del puntaje PACIC fue 8 (6.4 a 9.6), representándose como falta de integración de servicios en el cuidado de los pacientes. Mediante el ACIC la percepción de integralidad del sistema de atención y los profesionales de salud consideran que es deficiente (36.3%) y básica (63.6%), interpretándose como “falta de integración de los servicios”. **Conclusiones:** El modelo de cuidados crónicos se debe implementar de manera integral.

Abstract

The chronic not transmissible diseases in 2013 represented 63 % of the deaths worldwide (WHO). In Ecuador more than 8000 persons die due to arterial hypertension and diabetes (INEC 2011). **Aims:** To determine the degree of application of the model of care of care integrated to chronic patients and the perceptions in the care on the part of his family and the community. **Methods:** study of court was realized trasversal qualitatively and quantitative with 111 chronic not transmissible patients of the subcenters I Progress and Fátima using instruments ACIC, PACIC and focal groups. **Analysis of information:** The tabulation fulfilled with the program STATA 12.0, and the duration of Julio's project to October, 2016. **Results:** The qualitative study expresses that the patients wait more in his global attention, with regard to the quantitative study the median of the puntaje PACIC was 8 (6.4 to 9.6), being represented as lack of integration of services in the care of the patients. By means of the ACIC the perception of integralidad of the system of attention and the professionals of health they think that it is deficient (36.3 %) and basic (63.6 %), being interpreted as a "lack of integration of the services ". **Conclusions:** The model of taken care chronic must be implemented in an integral way.

1. Capítulo I

1.1. Introducción

Por definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son una condición médica o "enfermedades de larga duración y de progresión generalmente lenta". Estas representan el principal problema de salud global del siglo 21, y generan una elevada carga o impuesto hacia la economía y sociedad para los sistemas de atención en salud en todo el mundo (OPS, 2015). En 2011, la Asociación General de las Naciones Unidas reconoció la magnitud de las ECNT como una epidemia y un reto social (Activity, 2011), (Roberth, 2010).

En el año 2008, alrededor del 58% del total de muertes se debieron a ECNT y se espera que el porcentaje aumente en un 20% para el 2030 (Richard, 2015). Las dos causas fundamentales de la creciente prevalencia de ECNT son el modo de vida poco saludable (la falta de actividad física y los malos hábitos nutricionales) y el envejecimiento de la población, aspectos reconocidos por la Organización Mundial de la Salud y los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC). (Richard, 2015)

Durante el año 2008, las enfermedades cardíacas fueron reconocidas como la primera causa de muerte en el mundo con casi 17 millones de muertes, el cáncer contribuyó con 7,6 millones de muertes, las enfermedades crónicas de vías respiratorias fueron responsables de 4,3 millones, y la diabetes causó 1,3 millones de muertes (OMS, 2015b). En el Ecuador, 6 de cada 10 muertes corresponden a

enfermedades no transmisibles; el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) reportó 8.311 fallecimientos por enfermedades hipertensivas y cerebrovasculares en el 2011.

El cáncer consta como la segunda causa de muerte en el país con 6.333 en el mismo año, y la diabetes mellitus con 4.455 ocupando el tercer lugar; como meta se tratará de reducir en un 25% de muertes prematuras por estas causas para el año 2025 (Escobar, 2014).

En ese contexto, las prioridades de los sistemas sanitarios deben enfocarse en la prevención a nivel poblacional (Dueñas Espin I, 2016). La evaluación integral del riesgo, la detección oportuna y manejo adecuado de la enfermedad, junto con una mejor sistematización de los sistemas de salud son aspectos esenciales a ser considerados durante el procesamiento de mejora al manejo de estas patologías crónicas, sin embargo la fragmentación del cuidado es la característica más frecuente en salud. (“WMA Statement on the Global Burden of Chronic Disease,” 2011).

Regionalmente, la fragmentación en la atención sanitaria son un reflejo de las brechas de la distribución de ingresos en salud existentes, esto menoscaba la organización de los sistemas de salud condicionando la gestión efectiva de los recursos disponibles (Porter M, 2010).

El sistema de salud en el Ecuador se encuentra constituido por tres subsistemas, el privado, caracterizado por múltiples prestadores con y sin fines de lucro, los sistemas de seguridad social específicos para trabajadores de la fuerza laboral general, militar y policial y el sistema de salud público, cuya gobernanza, compra y provisión se

encuentra bajo la tutela del Ministerio de salud Pública (D, 2010), (Dueñas Espin, 2015), (Atun R, 2015).

Este sistema por lo tanto predispone a una provisión sanitarias dividida; como consecuencia los pacientes crónicos no reciben cuidados individualizados y adaptados a sus contextos y situaciones particulares (Escobar, 2014). La fragmentación provoca que, a nivel de la provisión de los servicios, se pierda la continuidad al seguimiento de los pacientes con ECNT, rompiendo la cadena de cuidado, con la subsecuente aparición de condiciones asociadas y complicaciones (OMS, 2015b), (Mann, 2012).

Para maximizar eficiencias, lo que implica conseguir los mejores resultados en salud utilizando la menor cantidad de recursos posible, en el manejo de las enfermedades crónicas debe fortalecerse en el nivel de atención primaria y así garantizar calidad de atención de las ECNT.

Esto, a su vez, implica abordar a los pacientes crónicos considerando: *(i)* cobertura y acceso universal, atención integral e integrada, hacer siempre hincapié en la promoción y prevención de salud, atención apropiada, *(ii)* implicar el entorno familiar y comunitario, *(iii)* favorecer mecanismos activos de participación, y recursos humanos apropiados para brindar la atención, *(iv)* ofrecer atención centrada en el paciente (Chimeddamba et al., 2015) (Wagner EH, Austin BT, 1998). (Gold et al., 2014)

En ese sentido, y como una alternativa al cuidado fragmentado surgen iniciativas a nivel mundial, destinadas a dotar de mayor eficiencia a los sistemas sanitarios al momento de tratar a los pacientes crónicos. Uno de ellos es el adoptado por la

Organización de las Naciones Unidas (ONU), el Modelo de Cuidados Crónicos (MCC), cuya función es generar interacciones positivas entre el paciente y el equipo de atención, aprovechando los recursos familiares y comunitarios, empoderándolos y garantizando seguimiento longitudinal y a lo largo de todos los niveles de atención (OMS, 2015b).

La forma operativa de aplicar el MCC es el cuidado integrado (Hernandez C, Alonso A, Garcia-Aymerich J, 2015) mismo que ha sido replicado con éxito en múltiples regiones a nivel mundial (Coleman K, Austin BT, Brach C, 2009) e inclusive a nivel local (Dueñas Espin, 2015) si bien existe claridad en el marco conceptual en el que deben estructurarse las nuevas formas de cuidado a los pacientes crónicos, es poco claro cómo hacerlo. En ese sentido las organizaciones han llevado a cabo varias iniciativas para tratar de establecer un “libro de cocina” que permita operativizar dichos lineamientos (Bescos. C, 2015).

A nivel regional estas iniciativas también evidencian el creciente interés en generar innovación del modelo de cuidado a los pacientes con ECNT. En el año 2002 la OMS elaboro una versión ampliada del modelo denominado Atención innovadora a Condiciones Crónicas (ICCC), la cual le da un mayor énfasis a la comunidad y a las políticas para mejorar la atención médica a las ECNT (Casado, 2012). A pesar de que el modelo de cuidado de crónicos está ampliamente aceptado (Busse R, 2014).

Es necesario identificar instrumentos que permitan categorizar el tipo de cuidados que reciben los pacientes crónicos y de esa manera identificar los puntos de intervención para una mejor calidad de atención. Algunas de las herramientas más útiles del son: (i) la Evaluación de los Cuidados Crónicos (ACIC, por sus siglas en

inglés) y (ii) la Evaluación del Paciente de los Cuidados Crónicos (PACIC, por sus siglas en inglés).

1.2. Justificación:

Una vida larga y saludable es una dimensión fundamental del desarrollo humano, cuyo valor intrínseco es evidente ya que constituye una de las aspiraciones y derechos de toda persona. La salud no es una dimensión aislada, sino un aspecto esencial del proceso más general del desarrollo de un país, ya que existen otros determinantes como: infraestructura de vivienda, acceso al agua potable, saneamiento, posibilidades de nutrición, las cuales a su vez dependen del acceso a la educación, oportunidades de empleo decente, distribución del ingreso y dinámica de crecimiento de la economía del país.

Los pacientes tienen que estar más activos y deben conocer su enfermedad. Hay evidencia de que los pacientes que conocen el sistema sanitario en el que se desenvuelven, así como acerca de la adecuada forma de gestionar la enfermedad mejora los resultados en salud; y además genera eficiencias al involucrar a la familia y a la comunidad en el proceso.

Una enfermedad crónica es una condición de larga data y que requiere ajustes tanto por la persona afectada así como la interacción con el sistema de salud. La gestión de las enfermedades crónicas requiere cambios y la corrección de muchas deficiencias en la gestión de las enfermedades tales como diabetes, hipertensión, depresión, asma, enfermedades del corazón y otras. Se ha demostrado que la

elaboración de instrumentos de información, seguimiento y empoderamiento mejora la calidad de los cuidados.

Al igual que ocurre en el país entero, y en vista del considerable número de pacientes con enfermedades crónicas en la ciudadela El Progreso y Fátima, según se pone de manifiesto en nuestro Análisis de la Situación integral de Salud; creemos que es importante evidenciar el tipo de cuidado que reciben los pacientes crónicos a fin de buscar intervenciones coste-efectivas que incentiven: un cuidado formal de calidad, el autocuidado, un suficiente apoyo familiar y de la comunidad, desde una perspectiva longitudinal y en todos los niveles de cuidado.

El presente estudio, cuyo propósito fue determinar el grado de aplicación de modelo integrado a pacientes crónicos y la percepción del cuidado tanto de la familia y la comunidad, se justifica precisamente en la necesidad de ofrecer un tipo de cuidado diferente, que permita mejorar la salud de las personas y evitar la triple falla de la fragmentación: (i) escasos o malos resultados en salud, (ii) reducida calidad del cuidado, expresado como una mala experiencia por parte del paciente dentro del sistema y (iii) elevados costos de atención.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo General:

Evaluar el nivel de integralidad del cuidado que reciben los pacientes con ECNT de los centros de salud de dos parroquias urbano-marginales de Portoviejo y determinar, cualitativamente las barreras y limitaciones percibidas por los pacientes para una mejor calidad de atención.

1.3.2. Objetivos Específicos:

- Analizar cuantitativa y cualitativamente los factores que determinan el modelo de cuidado sanitario que actualmente se provee a los pacientes con ECNT.
- Describir las percepciones del rol la familia y la comunidad en el cuidado que reciben los pacientes con ECNT.
- Discriminar el modelo actual de cuidado que reciben los pacientes con ECNT a fin de identificar puntos de intervención para un mejor tipo de cuidado.

1.4. Hipótesis:

El tipo de cuidado que reciben los pacientes con ECNT de las ciudadelas El Progreso y Fátima, zonas urbano marginales de Portoviejo, es fragmentado y se asocia a factores contextuales e individuales.

Consideramos a priori, que estos pacientes reciben un cuidado fragmentado y que las intervenciones para generar cambios e innovaciones en el tipo de cuidado deben considerar las percepciones de los pacientes.

2. Capítulo II

2.1. Referencia Bibliográfica

2.1.1. Enfermedades crónicas no transmisibles

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son de periodo largo y por lo general evolucionan lentamente. Las condiciones crónicas son definidas por la OMS como: situaciones que requieren una gestión permanente durante un periodo de años o décadas, y una amplia gama de problemas de salud que van más allá de la definición convencional de enfermedades crónicas.(Nolte & McKee, 2008). Esta epidemia invisible es una causa poco apreciada de la pobreza y obstaculiza el desarrollo económico de muchos países. (OMS, 2015a).

Los cuatro tipos principales de estas patologías son las enfermedades cardiovasculares (como ataques cardiacos y accidentes cerebrovasculares), el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas (como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma) y la diabetes (OMS, 2014). Y en la actualidad también se extiende a ciertos trastornos mentales como depresión, esquizofrenia o discapacidades definidas.(Nolte & McKee, 2008).

La cronicidad y, en especial, la pluripatología suponen con frecuencia altos niveles de dependencia total o parcial, marcada por la presencia o no de autonomía en la ejecución de actividades del paciente. Es por ello que muchos de estos pacientes presentan dificultades de desplazamiento o movilización al centro de atención y requieren ser atendidos en su propio domicilio. Sus cuidadores necesitan, a su vez, atención y apoyo. Además, a menudo se añaden problemas sociales y económicos que van a requerir intervenciones diferentes a las estrictamente clínicas. En paralelo,

emerge también la necesidad de atención paliativa en la fase de final de vida. (Achury Diana, 2011).

2.1.2. Epidemiología

Las enfermedades crónica no transmisibles (ECNT) representan la principal causa de muerte en todo el mundo, pues se cobran más vidas que las otras causas combinadas. Contrariamente a la opinión popular, los datos disponibles demuestran que casi el 80% de las muertes por ECNT se dan en los países de ingresos bajos y medios. (Organización Mundial de la Salud, 2010).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que para el 2030, a escala mundial, aumentarán las defunciones ocasionadas por enfermedades no transmisibles (ENT). Las enfermedades cardiovasculares aumentarán de 17 millones a 25 millones, mientras que las muertes ocasionadas por el cáncer aumentarán de 7,6 millones a 13 millones.(OMS, 2015a).

Las ECNT afectan a todos los grupos de edad y a todas las regiones y están asociadas a los grupos de edad más avanzada, pero la evidencia muestra que más de 16 millones de las muertes atribuidas a las enfermedades no transmisibles se producen en personas menores de 70 años de edad; el 82% de estas muertes «prematuras» ocurren en países de recursos económicos limitados y en vía de desarrollo. (OMS, 2014).

2.1.3. Factores de riesgo

2.1.3.1 Factores de riesgo comportamentales modificables

El consumo de tabaco, la inactividad física, las dietas no saludables y el uso nocivo del alcohol aumentan el riesgo de las ECNT.

1. El tabaco se cobra casi 6 millones de vidas cada año (por la exposición a biomasa), y se prevé que esa cifra habrá aumentado hasta 8 millones en 2030.
2. Aproximadamente 3,2 millones de defunciones anuales pueden atribuirse a una actividad física insuficiente.
3. Más de la mitad de los 3,3 millones de muertes anuales por uso nocivo del alcohol se deben a ECNT.
4. 1,7 millones de muertes en 2010 debidas a causas cardiovasculares se han atribuido a la ingesta excesiva de sal/sodio.

2.1.3.2. Factores de riesgo metabólicos/fisiológicos

Esos comportamientos propician cuatro cambios metabólicos/fisiológicos clave que aumentan el riesgo de ECNT: hipertensión arterial, sobrepeso/obesidad, hiperglucemia e hiperlipidemia. En términos de muertes atribuibles, el principal factor de riesgo metabólico de ECNT a nivel mundial es la hipertensión arterial atribuyendo al 18% de las defunciones a nivel mundial, seguido por el sobrepeso y la obesidad y la diabetes (Ministerio de Salud Pública, 2011) (Escobar, 2014)(OMS, 2014).

2.2. Prevención y control de las ECNT

A fin de reducir el impacto de las ENT en los individuos y la sociedad, hay que aplicar un enfoque integral que fuerce a todos los sectores (salud, finanzas,

asuntos exteriores, educación, agricultura y planificación), colaborando y reduciendo los riesgos asociados a las ENT, promover las intervenciones que permitan prevenirlas y controlarlas. (Langer, 2010), (Fortin et al., 2013),(OPS, 2012a).

Es importante reducir los factores de riesgo (consumo de tabaco, las dietas malsanas y la inactividad física, y el uso nocivo del alcohol) y para cartografiar la epidemia de ECNT y sus factores de riesgos.(OMS, 2014). Otra opción para combatir las ECNT son algunas intervenciones esenciales de alto impacto que pueden aplicarse mediante un enfoque de atención primaria que refuerce la detección precoz y el tratamiento oportuno. (Ministerio de Salud Publica, 2011).

La OMS en su plan de acción para la prevención y el control de las ECNT 2013-2020, objetivo 6, vigilar la evolución y los determinantes de las enfermedades no transmisibles y evaluar los progresos hacia su prevención y control, realizará evaluaciones a fin de compararse a nivel internacional, tendencias de estas enfermedades y determinación comparativa de cada país en relación con otros, sentará las bases de una acción mundial coordinada en materia de promoción y formulación de políticas, y ayudará a reforzar el compromiso político. (Organización Mundial de la Salud, 2013).

2.3. Manejo de enfermedades crónicas no transmisibles

El manejo integrado de las ECNT está justificada por lo menos por tres razones importantes:

La mayoría de las personas presentan más de un factor de riesgo o enfermedades ya desarrolladas (por ejemplo, hipertensión y obesidad, o hipertensión y diabetes

y/o asma). Otra razón por la que la atención integral es válida es que la mayoría de las ECNT plantean demandas similares a los trabajadores de la salud y sistemas de atención, de tal forma que las maneras análogas de organizar y gestionar la atención de estas enfermedades son efectivas por igual, sin importar la etiología.

En tercer lugar, la mayoría de las ECNT tienen factores de riesgo comunes primarios y secundarios. Por ejemplo, la obesidad es un factor de riesgo importante para la diabetes, hipertensión, enfermedades del corazón, y ciertos tipos de cáncer, así como las enfermedades cardiovasculares pueden ser una complicación a largo plazo de más de una condición crónica, como la diabetes y la hipertensión. (Tinetti, Fried, & Boyd, 2012), (Organización Mundial de la Salud, 2013).

El modelo de atención hacia los pacientes con ECNT sean estas personas con hipertensión, diabetes, asma, Epoc, entre otros está dedicada solo al manejo clínico como paciente, sin preguntar cómo se siente?, cuáles son sus necesidades?, cuenta con apoyo familiar?, sin realizar un adecuado seguimiento y dejando a un lado a la familia, no pretendemos cambiar a nadie pero si evidenciar la influencia si se trabaja en equipo incluyendo y valorando el rol de la familia y la percepción desde el paciente.

En el marco legal menciona que la salud es un derecho que lo garantiza mediante políticas y el acceso permanente a la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud, siendo el Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS) un elemento clave para la

implementación de nuestros instrumentos, recordemos que uno de los objetivos de este es mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes y más aun de las personas con ECNT evitando de esta manera complicaciones que generen su fallecimiento.(OMS, 2012).

2.4. Modelos de atención en pacientes con condiciones crónicas

La transición epidemiológica y demográfica han incrementado la posibilidad de padecer enfermedades crónicas no transmisibles, sin embargo el sistema de salud no ha cambiado simultáneamente sigue siendo un sistema de salud tradicional.(Salud, 2015). Pues en ciertos sistemas hay ausencia de propuestas concretas para el manejo integral de las personas con Enfermedades Crónicas no transmisibles.

No se reconoce a los cuidadores de la familias como parte integral del mismo, y no ha generado mecanismos sólidos para apoyar a estas frente a la creciente responsabilidad de cuidar a sus enfermos, como consecuencia de la búsqueda de disminución de costos de institucionalización por parte de las empresas promotoras de salud (EPS), y son muy pocos, casi inexistentes, los servicios integrales que requiere el tratamiento y manejo de las personas con ECNT (Sánchez-Herrera, Carrillo-González, Barrera-Ortiz, & Chaparro-Díaz, 2013).

Tampoco se conocen muchos planes institucionales que aborden el tema del cuidado seguro frente a las personas con estas enfermedades, ni regímenes o programas de incentivos para la formación de profesionales de la salud en este campo. Poco se pregunta por el costo de oportunidad en la prevención de la ECNT en términos de los años de vida productiva perdida (AVPP), en sufrimiento y discapacidad para los

pacientes, y en compromiso y desgaste psicológico, económico y social de los cuidadores familiares, las familias, los profesionales e instituciones de salud y del sistema mismo a largo plazo. Sucede esto en Colombia.(Sánchez-Herrera et al., 2013).

La atención de personas con enfermedades crónicas requiere pasar de un modelo reactivo, centrado en la enfermedad, a un modelo proactivo y planificado, centrado en la persona y su contexto. Un modelo que garantice una buena calidad de atención, favorezca el seguimiento longitudinal y promueva la adherencia al tratamiento. (OPS, 2012b). Los sistemas, organizaciones y profesionales sanitarios y sociales, los propios pacientes y sus familias, se enfrentan a retos muy importantes para lograr la atención integrada que requieren las personas con enfermedades crónicas. (Contel, 2015), (Ops;Oms, 2010), (World Health Organisation, 2008).

Son múltiples objetivos difíciles de conciliar, por lo que todavía hoy es demasiado frecuente que la atención que reciben las personas con enfermedades crónicas sufran de problemas de planificación, fragmentación y descoordinación.(Contel, 2015). En España, a partir del Modelo de cuidados crónicos (CCM) se ha desarrollado el instrumento de evaluación de modelos de atención ante la cronicidad (IEMAC), que está siendo utilizado por organizaciones sanitarias de ámbitos de decisión macro, meso y micro. IEMAC se estructura en 6 dimensiones, 27 componentes y 75 intervenciones con las que avanzar hacia una atención de calidad a los pacientes con enfermedades crónicas.

Basándose en el CCM, Glasgow y col. desarrollaron PACIC (Patient Assessment of Chronic Illness Care), para que el paciente crónico pudiera evaluar la atención recibida. PACIC se ha utilizado a nivel internacional y se ha adaptado y validado, en algunos países y para distintas enfermedades crónicas. (IART, 2013). En los años 50, Koos propuso que se escuchara lo que tenían que decir los pacientes sobre la asistencia sanitaria que recibían. Poco tiempo después, Donabedian sentó las bases de la concepción actual de la calidad en el sector sanitario, incorporando la perspectiva del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria.

Unos años más tarde, Doll defendió que la atención sanitaria debía evaluarse considerando efectividad clínica, eficiencia y aceptabilidad por el paciente de la atención prestada. “Ninguna decisión sobre mí, sin mí”. El Instituto Picker ha definido los 8 principios de una atención centrada en el paciente: respecto a los valores, preferencias y necesidades del paciente; atención integrada; información, comunicación y educación del paciente; confort; apoyo emocional y ayuda para reducir miedos y ansiedades; involucrar a la familia y amigos; garantías en las transiciones y continuidad asistencial; fácil acceso a la atención sanitaria.

En la actualidad, se reconoce que el papel asignado al paciente en su relación con los profesionales y sistemas sanitarios necesita reorientarse. El modelo tradicional de interacción paciente-profesional, y la propia organización sanitaria, dan síntomas evidentes de agotamiento. Los ciudadanos reclaman un espacio propio, no sólo ser escuchados, sino tener la opción de participar activamente, ya que de lo que se trata es de su salud.

La atención centrada en el paciente supone un reto cultural, organizativo, actitudinal y profesional que requiere un enfoque completamente diferente para escuchar y utilizar lo que los pacientes tienen que decir. Las organizaciones han empezado a comprometerse a involucrar de forma más activa a los pacientes y aprender de su experiencia para transformar la atención que se les presta. (Contel, 2015).

El concepto de “atención centrada en la persona” va un paso más allá. Para OMS, son las prácticas y enfoques de cuidado que consideran a la persona de forma holística, con diferentes niveles de objetivos y necesidades, necesidades que proceden de los determinantes sociales de la salud propios de la persona.

Además promueve una interacción productiva entre el paciente informado y proactivo y un equipo de salud bien preparado para producir mejores resultados. Con la incorporación de la Comunidad se puede estimular a las personas a participar en programas basados en las necesidades reales de la misma, favoreciendo la creación de redes sociales que promuevan acciones para la preservación de la salud, así como favorecer la creación de grupos de apoyo para casos específicos, a fin de aumentar el auto cuidado.(Santisteban, 1990)

2.4.1. Modelo de cuidados crónicos

El primer modelo, que ha servido de base para enfoques posteriores, es el Modelo de Cuidado Crónico (CCM) desarrollado por Ed Wagner y asociados en el MacColl Institute for Healthcare Innovation de Seattle (EE.UU.) El CCM fue el resultado de una amplia revisión bibliográfica y de las aportaciones de un grupo de expertos que identificaron las intervenciones que podrían mejorar la atención de los pacientes con

enfermedades crónicas. (Consejería de Sanidad de Madrid, 2013). (Johnson et al., 2015).

Tomando como referencia este modelo, la atención a los pacientes crónicos debe discurrir en tres planos que se superponen: las políticas y los recursos establecidos por la comunidad, la organización de la asistencia sanitaria determinada por los Sistemas Sanitarios y la interacción de los pacientes que se produce en la práctica clínica.

Este Modelo de Cuidados Crónicos se centra en la relación de un paciente activado con un equipo de atención médica proactivo y preparado. De acuerdo con el Modelo de cuidados crónicos, requiere de un sistema de salud apropiadamente organizado y vinculado con los recursos necesarios en la comunidad en general. (IART, 2013).

Se ha innovado para la atención a pacientes crónicos con la implementación de herramientas y /o cuestionarios como el ACIC (Evaluación de cuidados crónicos) y PACIC (Evaluación del paciente de los cuidados crónicos). (IART, 2013).

2.4.1. Encuesta ACIC

El cuestionario ACIC es una herramienta para mejorar la calidad de la atención, desarrollado para ayudar a las organizaciones a evaluar las fortalezas y debilidades de las condiciones de la prestación del cuidado de las enfermedades crónicas en seis áreas: 1. Recursos y políticas de la comunidad, 2. apoyo al automanejo, 3. apoyo a la toma de decisiones, 4. diseño del sistema de atención, 5. sistemas de información y 6 organización de la atención, que derivó de intervenciones específicas basadas en evidencia para dichos componentes.

El contenido del ACIC se deriva de la evidencia de la implementación del Modelo de Cuidados Crónicos y se ha demostrado que es sensible a los cambios en el sistema y otras mediciones de intervenciones de mejoría de la calidad de la atención. El ACIC se está utilizando en todo el mundo y se ha traducido a varios idiomas (Health, 2013). Cuando se combina con el ACIC, el cuestionario PACIC ofrece las perspectivas tanto del consumidor como del proveedor de los servicios prestados (IART, 2013).

2.4.1.1. Uso del ACIC en la investigación

Aunque el ACIC se desarrolló como una herramienta práctica para ayudar a los equipos a mejorar la atención a las enfermedades crónicas, también se ha implementado con fines de investigación. Los datos preliminares indican que el ACIC responde a los cambios que los equipos hacen en sus sistemas y se correlaciona bien con otras medidas de productividad y cambio del sistema. De hecho, las seis puntuaciones de la subescala ACIC aumentaron significativamente desde la línea de base hasta el seguimiento de los grupos de diabetes y de insuficiencia cardíaca congestiva inscritos en una colaboración de mejora de la calidad de 14 meses. (Improving Chronic Illness Care. Assessment of Chronic Illness Care, 2013)

El ACIC está organizado de tal manera que el puntaje más alto, un “11”, en cada valor de ítem, sub-escala o puntaje global (un promedio de los scores de las siete sub escalas), indica un cuidado óptimo para los pacientes crónicos. El puntaje más bajo posible en cualquier ítem o sub-escala es “0”, lo que corresponde con un cuidado

limitado del cuidado de la enfermedad crónica. La interpretación se realiza de la siguiente manera:

- Entre "0" y "2" = soporte limitado en el cuidado de las enfermedades crónicas
- Entre "3" y "5" = soporte básico en el cuidado de las enfermedades crónicas
- Entre "6" y "8" = razonable buen soporte en el cuidado de las enfermedades crónicas
- Entre "9" y "11" = completo desarrollo del cuidado de enfermedades crónicas (Health, 2013)

2.4.2. Encuesta PACIC

El PACIC es un cuestionario que mide los elementos específicos relacionados con la aplicación del Modelo de Cuidados Crónicos, desde el punto de vista del paciente (Health, 2013). “Estar centrado paciente”, es una característica central de calidad, junto con la seguridad, rapidez, eficacia, eficiencia y equidad. El paciente puede ser un primer principio que puede proporcionar una lente para enfocar la acción, y como tal puede ser utilizado como guía para la consecución de los seis objetivos. (Health, 2013).

Históricamente, la centralidad del paciente ha sido considerada como la evaluación de las necesidades y preferencias a tener en cuenta los factores sociales y culturales que afectan a la consulta clínica o el cumplimiento del tratamiento. Existe un consenso creciente de que los pacientes tengan un papel más activo en la definición y la reforma de la asistencia sanitaria, en particular en la gestión de enfermedades

crónicas, donde los pacientes proporcionan la mayor parte de la atención en la gestión del día a día de su enfermedad.

Dos versiones: El tema 20-PACIC y la PACIC de 26 ítems +

La Evaluación de la Atención para las condiciones crónicas (PACIC) mide las acciones específicas o cualidades de la atención, que los pacientes informan que han experimentado en el sistema de entrega. La encuesta incluye 20 artículos, y debe ser lo suficientemente breve como para utilizar en muchos entornos. Cuando se combina con la ACIC, estas herramientas pueden proporcionar evaluaciones complementarias de los consumidores y proveedores de aspectos importantes del cuidado de pacientes con enfermedades crónicas. Los resultados de nuestro estudio de validación de la PACIC se publicaron en 2005.

2.4.2.1. Evaluación de la Atención para las condiciones crónicas

Incluye PACIC 20 y PACIC 26 al que se añade seis artículos al instrumento original. Los elementos se derivan de modelo de la '5As' (preguntar, aconsejar, estar de acuerdo, asistir y organizar), y se ha utilizado con frecuencia para mejorar el apoyo de autogestión y los vínculos a los recursos de la comunidad. El PACIC + combina estos elementos con PACIC existentes, permitiendo así la puntuación de las subescalas de cinco ítems a la entrega de cada uno de los '5As', así como una valoración global 5As. (Survey., n.d.)

Para interpretar el puntaje del PACIC:

- Score PACIC global = Promedio de los primeros 20 ítems (no incluir los ítems 21 a 26)
 - Activación del paciente= Promedio de los ítems 1 a 3
 - Sistema de provisión/diseño de la práctica= Promedio de los ítems 4 a 6
 - Establecimiento de metas/adaptación= promedio de los ítems 7 a 11
 - Resolución de problemas/contextual= promedio de los ítems 12 a 15
 - Seguimiento y coordinación= promedio de los ítems 16 a 20
- (Glasgow, Whitesides, Nelson, & King, 2005).

2.4.2.2. Características del PACIC

- **Soporte a la Autoeficacia.** Corresponde a un trabajo colaborativo centrado en el paciente con el objetivo de lograr la activación, educación y empoderamiento, de esta manera comprender el rol que tiene en el control de su condición crónica y tener la seguridad de poder ejercerlo en la toma de decisiones diarias del cuidado de su salud.
- **Diseño de entrega de servicios de atención.** La estructura, procesos y roles dentro de la organización prestadora de servicios debe tener una clara demarcación de los aspectos de la organización responsable de pacientes agudos y del cuidado planificado y programado de pacientes crónicos.
- **Apoyo a las decisiones.** Construir guías clínicas basadas en evidencia para procesos clínicos y sistemas que apoyen mejoras en el proceso de toma de decisiones terapéuticas y recomendaciones a los pacientes y sus familias, con énfasis en el fortalecimiento del liderazgo clínico y provisión de educación a los profesionales de la salud.

- **Sistema de información clínica.** Los cambios que se introducen en la atención requieren de apoyo de tecnologías informáticas para apoyar la gestión de casos, monitorear la salud de la población de crónicos, hacer vigilancia epidemiológica, planificar los cuidados, disponer de recordatorios que ayudan al equipo de salud a cumplir con las guías clínicas y hacer seguimiento remoto y acompañamiento a los pacientes en su cuidado diario.
- **Sistema de salud, recursos y políticas.** Las tareas del sistema tienen una importancia en el financiamiento, los incentivos y la relación entre los financiadores y las organizaciones prestadoras de servicios, que se alinean en mejorar la condición de salud de las personas bajo los principios de equidad- dar a cada uno lo que necesita y amplia cobertura de prestaciones.(Glasgow et al., 2005)

3. Capítulo III

3.1. Metodología

3.1.1. Tipo de estudio: Se realizó un estudio de metodología mixta: transversal y estudio cualitativo.

Componente cuantitativo estudio epidemiológico transversal

3.1.2. Universo

Pacientes adultos con ECNT (111) de los sub-centros de Salud El Progreso y Fátima de la ciudad de Portoviejo - Manabí y 11 médicos de las unidades antes mencionadas.

3.1.3. Criterios muestrales

Considerando que la prevalencia de cuidado deficiente de los pacientes crónicos en un estudio realizado en población ecuatoriana fue de alrededor del 42% (E., 2012) hemos estimado, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 10 unidades porcentuales, que una muestra de 111 individuos es suficiente para estimar diferencias significativas en las proporciones de las categorías de las variables independientes entre aquellos pacientes crónicos con cuidados deficientes y adecuados.

Para el cálculo muestral se utilizó la calculadora GRANMO Versión 7.12 Abril 2012 (<https://www.imim.cat/ofertadeserveis/software-public/granmo/>).

Por otro lado fue considerado el número de médicos de las dos unidades operativas que brinda atención a los pacientes crónicos que asisten a ella.

3.1.4.2. Criterios de Inclusión:

- Ser pacientes crónicos definidos de acuerdo a si tienen o no presencia de alguna enfermedad crónica no transmisible (enfermedad cardiovascular, diabetes mellitus, cáncer o enfermedad pulmonar crónica).
- Ser médicos que atienden en estas unidades de Salud.
- Ambos sexos y ser mayor de 18 años de edad.
- Aceptar firmar el consentimiento informado.

3.1.4.3. Criterios de exclusión:

- No ser paciente con enfermedad crónica no transmisible
- No ser médicos de las unidades de salud Progreso y Fátima.
- No aceptar firmar el consentimiento informado.

3.1.5. Procedimientos

3.1.5.1. Operacionalización de Variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA	MEDICION
Edad	Años de vida del paciente	Cuantitativa Discreta	Años	Mediana, media, desviación estándar (tendencia central o dispersión)
Sexo	Características biológicas que diferencian entre hombre y mujer	Cualitativa Nominal	Hombre/Mujer	Proporción Porcentaje
Escolaridad	Programa educativo de mayor grado aprobado	Cualitativa Ordinal	Sin escolaridad, básico, bachiller, superior, especialidad	Porcentaje

Estado civil	Se entiende por estado civil la condición particular que caracteriza a una persona en lo que hace a sus vínculos personales con individuos de otro sexo o de su mismo sexo.	Cualitativa Ordinal	Soltero, Unión libre, Casado, Divorciado, Viudo	Proporción
Años de enfermedad	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	Cuantitativa Discretas	Años	Mediana, media, desviación estándar
Situación Laboral	Personas vinculadas con trabajo que reciben remuneración	Cualitativo Ordinal	Empleados Desempleado Subempleo	Proporción
Estructura Familiar	Funcionalidad de la familia	Cualitativo Nominal	Funcional Disfuncional	Proporción
Comorbilidades	Presencia de uno o más trastornos o enfermedades adicionales	Cualitativa Nominal	Si No	Proporción
Enfermedad crónica no trasmisible	Patologías que no se transmiten de persona a persona y son de larga evolución	Cuantitativa Nominal	Diabetes Enfermedades Cardiovascular Asma EPOC Cáncer	Proporción
ACIC	Instrumentos de evaluación de los elementos enfermos crónicos en una organización	Cualitativa Ordinal	Deficiente Básico Bueno Muy Bueno	Proporción
PACIC	Instrumentos para la evaluación de la atención para las condiciones crónicas	Cualitativa Ordinal	Activación Provisión Metas Resolución Seguimiento	Proporción

3.5.1.2 Mediciones: Evaluamos a un grupo de pacientes con ECNT la variable resultado (o variable dependiente), la misma que es “el tipo de cuidados provistos a los pacientes crónicos”; para su medición utilizamos los instrumentos ACIC y PACIC. El ACIC (Patient Assessment of Care for Chronic Conditions, por sus siglas en inglés), el mismo que evalúa el grado en que los elementos del modelo de atención crónica se incrustan en una organización; y el PACIC (Patient Assessment of Care for Chronic Conditions, por sus siglas en inglés), es un instrumento que evalúa o nos permite mayor comprensión de la perspectiva de los elementos de su atención de la enfermedad crónica del paciente, así como la resolución y seguimientos, algunas veces proporcionado provisión y estableciendo metas, lo que corresponde a una falta de integración de servicios. (Any, 2002). Las categorías del tipo de cuidado sanitario provisto a dichos pacientes son catalogadas como “deficientes”, “básicos”, “buenos” y “muy buenos”; estos instrumentos se aplicarán tanto a sanitarios como a los pacientes (ACIC y PACIC, respectivamente).

Las variables explicativas fueron aquellas relacionadas con: (i) aspectos estructurales y (ii) procesos sanitarios. Indagamos a la par, variables socio demográficas (edad, sexo, estado civil, nivel educativo, estado laboral, etc.), ambientales (estructura familiar.) y clínicas (comorbilidades, número de enfermedades, etc.).

3.5.1.3. Plan de análisis estadístico: Se utilizó estadística descriptiva para describir la población de estudio. Las puntuaciones ACIC ofrecieron una característica de nivel de integralidad de la prestación de atención a los pacientes. Se determinaron diferencias significativas de los promedios

aritméticos de las variables independientes continuas mediante el test t de student. Para la evaluación de las diferencias de las proporciones de las categorías de las variables independientes entre las categorías de la variable resultado se empleó el test chi². Como resultado del análisis bivariado (t de student y ANOVA) se identificaron a todas las variables con un nivel de significancia estadística de 0.25 (p-valor<0.25) las mismas que ingresaron al modelo de regresión logística (por tratarse de una variable binomial) y construimos el llamado “modelo saturado”, mediante la técnica stepwise backward, se retiró de una en una las variables que no resultaron significativas a un nivel de 0.15 (p-valor<0.15); el resultado final es el denominado modelo parsimonioso (David W. Hosmer, 2000). Finalmente comparamos los modelos saturado y parsimonioso mediante el test de razón de verosimilitudes e identificamos como modelo final aquel que resultase más simple, desde la perspectiva de la parsimonia estadística. El nivel de significancia estadística es cuando el p valor <0.05. Para el análisis estadístico empleamos Stata 12.1 (Stata Statistical Software: Release 12. College Station, TX: StataCorp LP).

Componente cualitativo: La metodología cualitativa se utilizó para explorar y analizar las percepciones de los pacientes acerca del apoyo familiar y comunitario recibido para el manejo de sus ECNT. La muestra de la población sujeta al análisis cualitativo se realizó por conveniencia, intentando conseguir el número suficiente de personas que permitan la saturación del discurso. Consideramos el número de 20 personas, 10 pacientes adultos con ECNT de CS Fátima y 10 del Progreso Portoviejo – Manabí, que acuden a la consulta externa.

Los pacientes fueron escogidos mediante un muestreo por conveniencia. Se consideró una muestra suficiente hasta alcanzar la saturación del discurso en vista de la heterogeneidad de los contextos de los pacientes y una vez que la totalidad de sanitarios participaron y para el caso de los pacientes, abordando a todo el espectro de severidad de las principales enfermedades crónicas no transmisibles y de acuerdo a la epidemiología local.

Criterios muestrales del componente cualitativo

Se realizó un grupo focal al grupo de pacientes crónicos de los dos centros de salud. Se buscó la participación de 10 personas en los grupos focales. La duración aproximada de los grupos focales fue de dos horas y se procedió a grabar el audio de los grupos focales y su subsecuente transcripción del verbatim. Se elaboró el correspondiente análisis temático.

Dimensiones o temas que se abordó con cada técnica:

Los grupos focales se utilizaron para abordar las siguientes dimensiones:

- Percepciones sobre el control de la enfermedad y su impacto
- Percepciones sobre el apoyo familiar y comunitario
- Conocimientos sobre el tratamiento y autocuidado.

Durante las entrevistas personales semiestructuradas se profundizó en la información encontrada con las dos técnicas anteriores, buscando el abordaje de los siguientes temas:

- Percepción sobre el modelo de atención integral

- Relación de la familia y la comunidad y la participación en el cuidado
- Interacciones entre la familia y la comunidad con el sistema de salud

Se utilizó el mismo programa para el análisis de las notas de campo de los investigadores. A fin de garantizar calidad en la interpretación de los resultados, se trianguló la interpretación de los discursos utilizando el criterio de tres investigadores.

Plan análisis de datos – componente cualitativo

Mediante análisis temático, los conocimientos, actitudes, percepciones y expectativas del modelo de cuidado ofrecido a los pacientes. Las entrevistas a grupos focales fueron grabadas en su totalidad, previa firma de consentimiento informado y garantizando absoluta confidencialidad; se transcribió todo el *verbatim* y se procedió al análisis temático.

La interpretación fue triangulada de la siguiente manera: la primera ronda de análisis se realizó por estudiantes del postgrado de Medicina Familiar de la PUCE, la segunda ronda se realizó por un metodólogo experto en metodología cualitativa, quien verificó y corrigió las interpretaciones iniciales.

3.5.2. Aspectos bioéticos

Se aplicó el consentimiento informado general de la OMS garantizando confiabilidad y anonimato del paciente y de la familia según lo estipulado por el comité de evaluación ética de la investigación. A su vez se solicitó la autorización del representante legal de comunidad y del director de la unidad médica donde se brinda atención a los participantes.

4 Capítulo IV

4.1 Resultados de estudio cuantitativos

Los resultados del análisis univariado de las características sociodemográficas y familiares de los pacientes se resume en la tabla 1. La muestra estuvo conformada por 111 pacientes de los dos establecimientos; en cuanto a sus características demográficas, el promedio (SD) de edad fue de 63 (13) años y, en su gran mayoría (76%), fueron del sexo femenino; apenas el 17% tuvo educación media o superior, solo el 7% tuvo ocupación plena; y, en cuanto a las características de la familia, el 63% de los pacientes tuvo una estructura familiar de tipo nuclear.

Las características relacionadas con las co-morbilidades, así como las de percepción de grado de integración del sistema en el cuidado de los pacientes se enseñan en la tabla 1.1. La prevalencia de hipertensión arterial fue de 61%, seguida de diabetes mellitus tipo 2 (22%) y de la combinación de diabetes con hipertensión arterial (12%). Cerca del 40% de los pacientes tuvo más de una enfermedad de base y la mediana (P25 a P75) de años de duración de la enfermedad fue de 7 (3 a 14) años.

La mediana (P25 a P75) del puntaje del cuestionario PACIC fue de 8 (6.4 a 9.6), lo que representa una falta de integración de los servicios en el cuidado de los pacientes, evidenciando, a su vez, una percepción de la atención recibida como poco satisfactoria.

Tabla 1

Características sociodemográficas de 111 pacientes crónicos de los Centros de Salud El Progreso y Fátima

<i>Características sociodemográficas</i>	<i>Pacientes</i> n= 111
Edad (años), m (DE)	63 (13)
Sexo^a	
Mujer, n (%)	85 (76%)
Estado civil	
Soltero, n (%)	6 (5%)
Unido, n (%)	31(28%)
Separado, n (%)	11 (10%)
Casado, n (%)	39 (35%)
Divorciado, n (%)	3 (3%)
Viudo, n (%)	21 (19%)
Escolaridad	
Sin escolaridad, n (%)	28 (25%)
Educación básica, n (%)	64(58%)
Educación media, n (%)	15(13%)
Educación superior, n (%)	4 (4%)
Estado laboral	
Ocupación plena, n (%)	8 (7%)
Desempleo, n (%)	82 (74%)
Subempleo, n (%)	21 (19%)
Seguridad social	
Seguro social IESS, n (%)	8 (7%)
Seguro social Campesino, n (%)	1 (1%)
Ninguno, n (%)	102 (92%)

Nota: ^a Las categorías empleadas son las mismas que recoge el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC);

Abreviaturas: m, media; DE, desviación estándar; n, número total

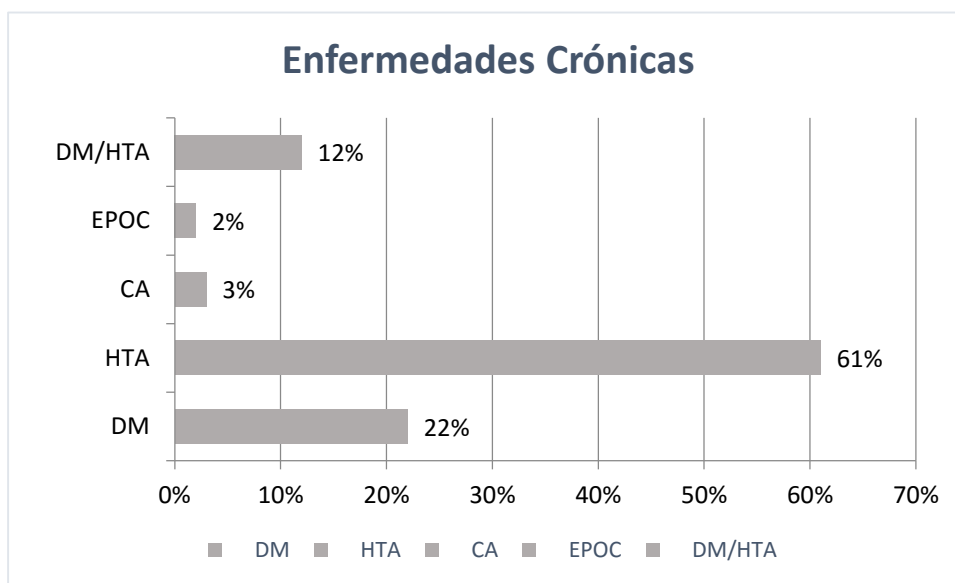
Tabla 1.1

Características sociales familiares y comorbilidades de 111 pacientes crónicos de los Centros de Salud El Progreso y Fátima

<i>Características</i>	<i>Pacientes</i>
	n= 111
Estructura Familiar	
Nuclear, n (%)	70 (63%)
Extensa, n (%)	31 (28%)
Persona sin familia, n (%)	10 (9%)
Enfermedad crónica	
DM, n (%)	24 (22%)
HTA, n (%)	69 (61%)
CA, n (%)	3 (3%)
EPOC, n (%)	2 (2%)
DM/HTA, n (%)	13 (12%)
Comorbilidades	
SI	43(39%)
NO	68(61%)
Años de enfermedad, m (P25 a P75)	7 (3-14)
PACIC, m (P25 a P75)	8(6.4-9.6)

Abreviaturas: m, media; DE, desviación estándar; n, número total; DM, Diabetes Mellitus; HTA, Hipertensión arterial; CA, Cáncer; EPOC, Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, PACIC evaluación de cuidados crónicos para pacientes.

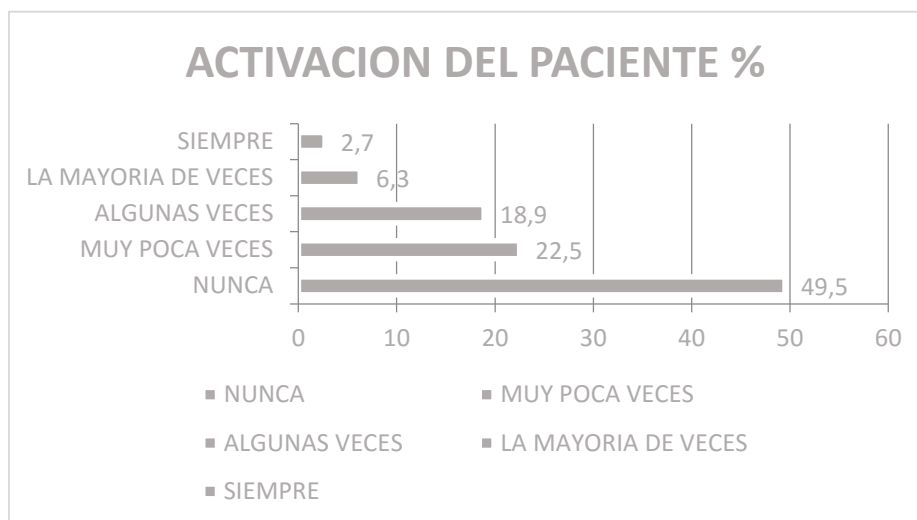
Gráfico N° 1: Distribución del número de enfermedades crónicas encontradas en el estudio



Fuente: Base estadística de encuestas a 111 pacientes con enfermedades crónicas de la unidades operativas Progreso y Fátima.

La percepción de los pacientes de cada uno de los campos del instrumento PACIC se enseñan gráficamente en las figuras 2 a 6, En resumen encontramos que los pacientes perciben: (i) una escasa activación del paciente (nunca: 40,5% y muy pocas veces 22,5%), (ii) escasa percepción del sistema de provisión y diseño de la práctica (algunas veces 48,6% y muy pocas veces 28,8%), (iii) poco establecimiento de metas y adaptación al tratamiento (muy pocas veces 49,5% y algunas veces 23,4%), (iv) escasa participación del paciente en la resolución de problemas (nunca 70,27% y muy pocas veces 19,81%); y, (v) escaso seguimiento en la provisión de atención sanitaria (nunca 81,98% y muy pocas veces 11,70%).

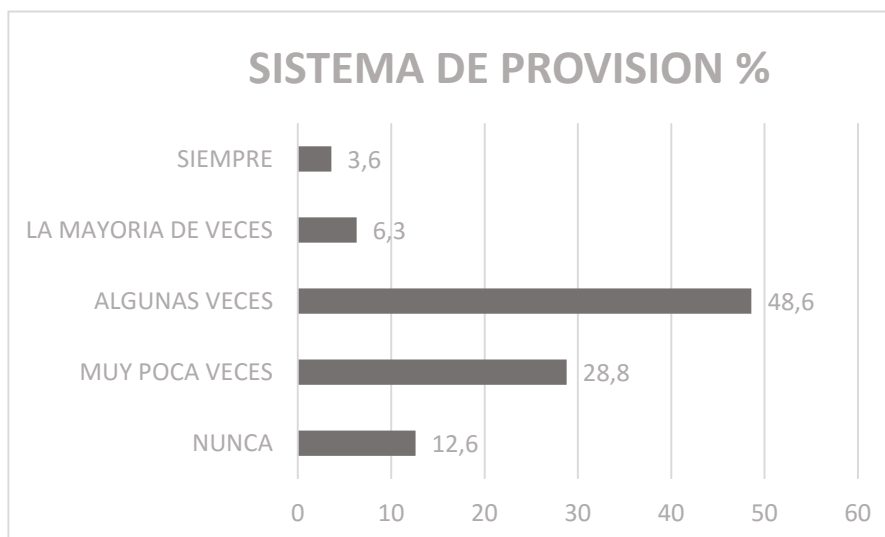
Gráfico N° 2: Evaluación del items Activación del paciente del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care (PACIC)*.



Fuente: Base estadística de encuestas a 111 pacientes con enfermedades crónicas de la unidades operativas Progreso y Fátima.

Realizado por: PMFC Sandra Aguayo y Virginia Vélez

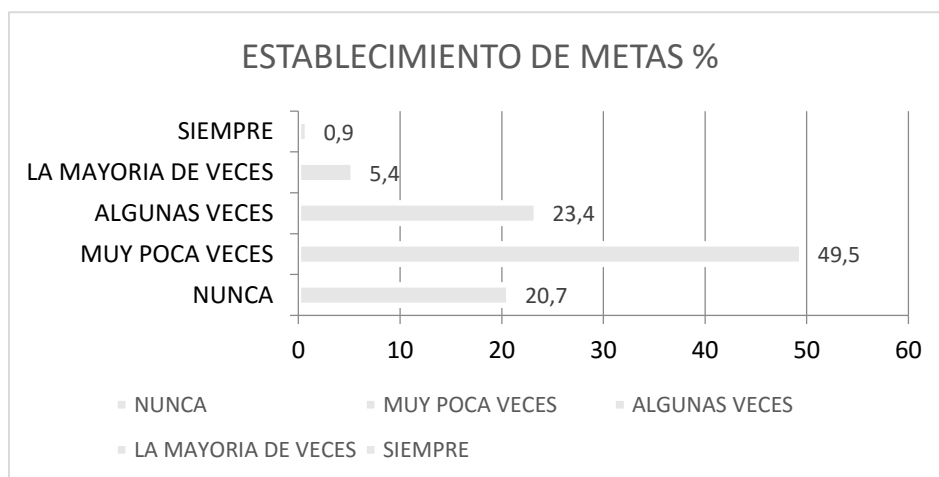
Gráfico N° 3: Evaluación del items Sistema de Provisión del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care (PACIC)*.



Fuente: Base estadística de encuestas a 111 pacientes con enfermedades crónicas de la unidades operativas Progreso y Fátima.

Realizado por: PMFC Sandra Aguayo y Virginia Vélez

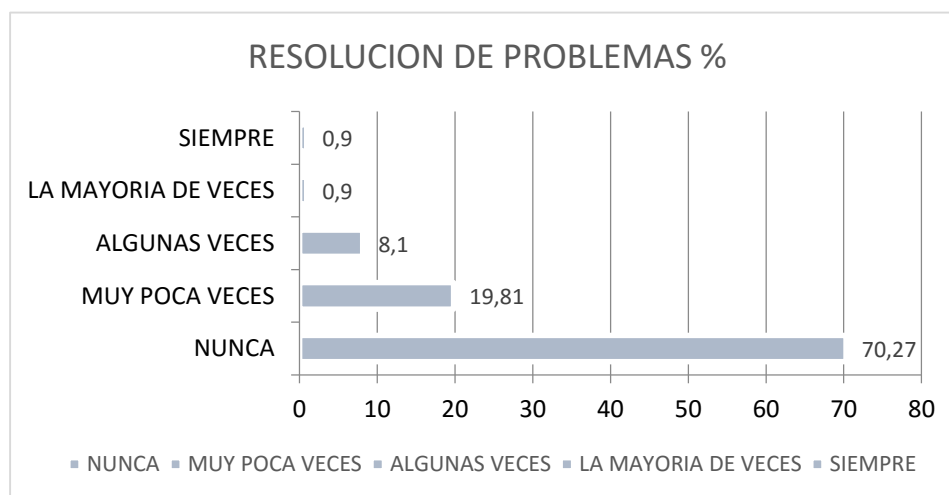
Gráfico N° 4: Evaluación del items Establecimiento de Metas del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care* (PACIC).



Fuente: Base estadística de encuestas a 111 pacientes con enfermedades crónicas de la unidades operativas Progreso y Fátima.

Realizado por: PMFC Sandra Aguayo y Virginia Vélez

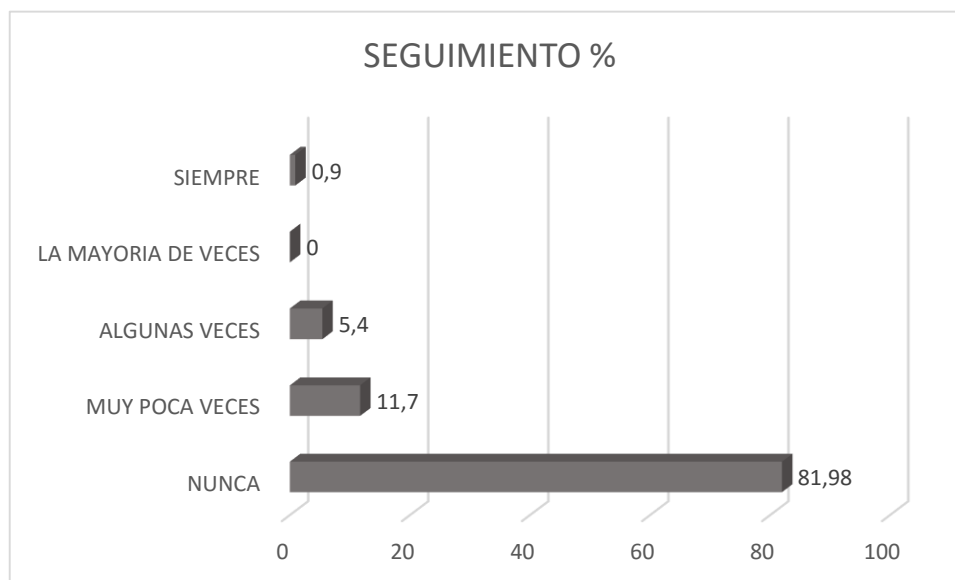
Gráfico N° 5: Evaluación del items Resolución de Problemas del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care* (PACIC).



Fuente: Base estadística de encuestas a 111 pacientes con enfermedades crónicas de la unidades operativas Progreso y Fátima.

Realizado por: PMFC Sandra Aguayo y Virginia Vélez

Gráfico N° 6: Evaluación del items Seguimiento del modelo de atención de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care (PACIC)*.



Fuente: Base estadística de encuestas a 111 pacientes con enfermedades crónicas de la unidades operativas Progreso y Fátima.

Realizado por: PMFC Sandra Aguayo y Virginia Vélez

En relación a la percepción del nivel de integralidad del sistema de atención sanitaria, los profesionales de la salud (cuyas características se enseñan en la tabla 1.2), consideran que la atención ofrecida es deficiente en un 36.3% y básica en un 63.6%, lo que globalmente se interpreta como una “falta de integración de los servicios”.

Tabla 1.2
Evaluación de cuidados crónicos ACIC de los Centros de Salud El Progreso y Fátima

<i>Características</i>	<i>Médicos</i> n= 11
Edad (años), m (DE)	33 (10)
Sexo^a	
Mujer, n (%)	6 (54%)
Escolaridad	
Educación superior, n (%)	10 (91%)
Especialidad, n (%)	1 (9%)
Función	
M. Rural, n (%)	4 (36%)
M. General, n (%)	2 (19%)
Posgradista, n (%)	4 (36%)
Especialista, n (%)	1 (9%)
Unidad Operativa	
Progreso	6 (55%)
Fátima	5 (45%)
ACIC, m (P25 a P75)	3 (2.74-5.29)

Nota: ^a Las categorías empleadas son las mismas que recoge el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC);

Abreviaturas: m, media; DE, desviación estándar; n, número total. ACIC evaluación de cuidados crónicos.

Resultados del análisis bivariado

Los resultados de los análisis bivariado entre las diferentes variables explicativas y el puntaje del PACIC se enseñan en la tabla 2A. Encontramos que hubo diferencias en el puntaje del PACIC entre los diferentes cuartiles de edad (test Kruskal Wallis, p-valor=0.01); además estas diferencias tuvieron una tendencia en la que, a mayor edad peor percepción de integralidad del sistema en torno al cuidado de los pacientes, este gradiente también resultó estadísticamente significativo (p-tendencia=0.02). Encontramos que la escolaridad también se asoció de manera significativa con el PACIC; en específico se encontró que el puntaje del PACIC fue mayor conforme mayor escolaridad, lo cual fue estadísticamente significativo (Kruskal Wallis, p-valor<0.01). El estado laboral, la estructura familiar no se asociaron estadísticamente con el puntaje PACIC.

En cuanto a las variables de co-morbilidad hubo diferencias entre el puntaje del PACIC entre los diferentes cuartiles de edad; estas diferencias fueron estadísticamente significativas; es importante remarcar que el puntaje del PACIC en el grupo de mayor tiempo de sufrir la o las enfermedades crónicas fue significativamente menor que aquel con el de menor duración (7.5 vs 8.7, p/valor=0.01) no obstante no se pudo confirmar que la tendencia fuese significativa (ANOVA p-valor=0.07). La presencia de enfermedades crónicas como la Diabetes Mellitus tipo 2, la Hipertensión arterial o ambas no se asociaron al puntaje PACIC.

Tabla 2A. Asociaciones entre las variables explicativas y el puntaje de evaluación de la experiencia de atención crónica de acuerdo al *Patients Assessment Chronic Illness Care (PACIC)*.

Variable explicativa	N	PACIC media (SD)	p-valor
Edad (rangos intercuartílicos)	111		
28 a 55	28	9.4 (3.7)	0.01*
56 a 64	28	8.6 (2.2)	
65 a 72	30	8.1 (2.3)	
73 a 91	25	7.8 (2.2)	
<i>p-tendencia</i>	-	-	
Sexo			
Mujeres	85	8.9 (3.3)	0.69**
Hombres	26	8.4 (2.5)	
Estado civil			
Soltero/separado/divorciado/viudo	41	8.8 (2.9)	0.11**
Casado/unido	70	7.9 (2.3)	
Escolaridad			
Sin escolaridad	28	7.8 (1.9)	<0.01*
Educación básica	64	8.4 (2.5)	
Educación media/superior	19	9.7 (3.8)	
<i>p-tendencia</i>	-	-	0.02*
Estado laboral			
Desempleo	82	8.3 (2.4)	0.05*
Subempleo	21	8.4 (2.8)	
Ocupación plena	8	10.6 (4.3)	
<i>p-tendencia</i>	-	-	0.06*
Estructura Familiar			
Persona sin familia	10	8.1 (2.3)	0.28*
Nuclear	70	8.7 (2.9)	
Extensa	31	8.1 (2.3)	
<i>p-tendencia</i>	-	-	0.59*
Enfermedad crónica			
DM			
Si	24	9.0 (2.5)	0.88**
No	87	8.3 (2.8)	
HTA			
Si	69	8.5 (2.9)	0.28**
No	42	8.4 (2.4)	
Comorbilidades			
Si	68	8.0 (2.2)	0.13**
No	43	8.8 (3.0)	
Años de enfermedad			
1 a 3	32	8.7 (3.2)	0.01*
4 a 7	27	9.2 (2.8)	
8 a 14	25	8.5 (2.6)	
15 a 40	27	7.5 (1.7)	
<i>p-tendencia</i>	-	-	

Abreviaturas: m, media; DE, desviación estándar; n, número total. PACIC evaluación de cuidados crónicos para pacientes.
Test estadísticos: *Anova, ** T de student

Resultados del análisis multivariado

Los resultados del análisis multivariado entre las variables explicativas y el puntaje del PACIC, utilizando coeficientes de regresión lineal (β) se describen en la tabla 3. La edad se asoció con una peor aplicación del modelo de cuidados a crónicos desde el punto de vista del paciente de acuerdo al instrumento PACIC tanto en el modelo crudo ($\beta = -0.05$, IC 95%: -0.09 a -0.01, p-valor < 0.01), en el modelo saturado (ajustado por sexo, escolaridad, estado laboral, co-morbilidades y duración de enfermedad; $\beta = -0.04$, IC95%: -0.08 a -0.01, p-valor = 0.10) y en el modelo final (ajustado por sexo, escolaridad y duración de la enfermedad; $\beta = -0.04$, IC95%: -0.08 a -0.01, p-valor = < 0.02).

De acuerdo a los resultados del modelo saturado, el sexo masculino, la falta de escolaridad, y las comorbilidades se asociaron de manera no significativa con una peor aplicación del modelo de cuidados a crónicos ($\beta = -0.60$, $\beta = -0.36$, y $\beta = -0.41$, respectivamente); no obstante, la falta de escolaridad y las comorbilidades salieron del modelo final. Si bien los coeficientes de regresión de las variables sexo y duración de la enfermedad mayor a 15 años no resultaron estadísticamente significativas en el modelo final, estas se asociaron a una peor aplicación del modelo de cuidados a crónicos de acuerdo al PACIC ($\beta = -0.65$, p-valor = 0.27 y $\beta = -1.07$, p-valor = 0.07, respectivamente).

Tabla 3. Asociaciones crudas y ajustadas entre las variables explicativas y el puntaje PACIC, expresadas por coeficientes de regresión (β) de modelos de regresión lineal.

	Crudo ^a		Ajustado			
			Modelo Saturado ^b		Modelo Parsimonioso ^c	
	β (95% CI)	p-valor	β (95% CI)	p-valor	β (95% CI)	p-valor
Constante	N/A	-	9.40 (8.10 a 10.60)	<0.01	9.2 (8.13 a 10.29)	<0.01
Edad (por cada año extra de vida)	-0.05 (-0.09 a -0.01)	<0.01	-0.04 (-0.08 a 0.01)	0.10	-0.04 (-0.08 a -0.01)	0.02
Sexo masculino	-0.49 (-1.69 a 0.72)	0.42	-0.60 (-1.90 a 0.68)	0.35	-0.65 (-1.82 a 0.52)	0.27
Sin escolaridad	-0.86 (-2.03 a 0.31)	0.14	-0.36 (-1.63 a 0.91)	0.57	-	-
Desempleo	-0.73 (-1.89 a 0.43)	0.21	0.10 (-1.21 a 1.41)	0.87	-	-
Comorbilidades	-0.78 (-1.82 a 0.26)	0.14	-0.41 (-1.47 a 0.66)	0.45	-	-
>15 años de enfermedad	-1.25 (-2.42 a -0.08)	0.03	-1.0 (-2.29 a 0.14)	0.08	-1.07 (-2.24 a 0.10)	0.07

N/A = No aplicable;

^a Cada fila es un modelo único.

^b La columna es un único modelo. El valor de la constante es el valor del puntaje del PACIC de una persona con una edad de 64 años, de sexo femenino, que tiene escolaridad, no está desempleada no posee co-morbilidades además de HTA o DM y tiene menos de 15 años de enfermedad.

^c La columna es un único modelo. El valor de la constante es el valor del puntaje del PACIC de una persona con una edad de 64 años, de sexo femenino y tiene menos de 15 años de enfermedad.

4.2. Resultados de estudios cualitativos

Grupo focal Fátima y Progreso: grado de aplicación del modelo de cuidado integral a pacientes con enfermedades crónicas Subcentro de salud Progreso y Fátima

El cuidado de los enfermos crónicos involucra a una serie de factores que abarcan a ámbitos estructurales (*i.e.* prestación de cuidados de salud, insumos, establecimientos), sociales (*i.e.* funcionalidad familiar, apoyo social) e individuales (*i.e.* estado psicosocial, factores antropométricos, funcionales y clínicos).

De manera óptima, el sistema de salud provee las prestaciones en salud captando y tratando oportunamente a los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles, convirtiéndolos en socios en una relación sanitario usuario de tipo deliberativa. En ese contexto, el usuario y el sanitario son socios iguales; y ambos, expertos en sus propios dominios. La capacidad de los trabajadores de la salud para activar la participación de los pacientes a fin de compartir con el usuario la toma de decisiones es una de sus tareas más relevantes.

En un entorno ideal, el sanitario brinda confianza a su paciente, respeta la cultura, implica el desarrollo de interacciones entre los diferentes elementos de un sistema de cuidado de salud, destinadas a generar pacientes educados, motivados, activados y empoderados con su autocuidado (automanejo); así como también, equipos de trabajo de profesionales de la salud proactivos y dinámicos.

Por último, y una vez activado el usuario, su cuidado se maximiza y continúa a fin de que no pierda la constancia en el automanejo. Cuando el servidor sanitario esta interactuando constantemente, logra satisfacción del usuario y es posible identificar y detectar las principales áreas de mejora.

Bajo ese abordaje, encontramos que, en estos grupos focales se evidenció la importancia de tener a un paciente empoderado con su autocuidado; los pacientes crónicos perciben que el cuidado que ellos reciben es la forma de “ejercer su derecho” de ser adecuadamente cuidados. Este cuidado tiene el objetivo de procurar que los pacientes crónicos vivan vidas de calidad y que alcancen mejores expectativas de vida.

Segundo.- *“...yo me siento a gusto, a veces que discuto, tal fecha tengo los hipertensos yo cumplo”*. Mirian.- *“...me siento bien con la atención brindada por todos los médicos, tienen paciencia, me siento bien que se preocupen por mí, yo tomo moringa para el cuidado de mi diabetes me siento bien, mi médico aun no lo sabe pero cuando tenga la cita se lo voy a comentar”*. María 56: *“... es esencial merecemos un cuidado único tanto del médico tanto de la familia y como de la sociedad; nos hacen sentirnos mejor y sentir que somos personas que tenemos que vivir más.”*

No obstante, el conocimiento del estado de salud (p.ej. acerca de la enfermedad subyacente) resulta muy importante. Contra factualmente, es en cambio, el desconocimiento de la enfermedad lo que genera temor y dificultades en la adherencia a la terapéutica; de allí la necesidad de educarse y comprometerse a cuidar de sí mismos,

apoyados por un equipo clínico y conformando o afianzando las redes de apoyo social y familiar, afines a un esquema de tratamiento bien coordinado.

Luguvio 72 (un poco temeroso): “... *será porque El médico lo examina a uno, el médico ya sabe la enfermedad que uno tiene y uno tiene que estar con la comida sana para cuidarse lo que uno tiene.*”

El trabajo de equipo de los profesionales de la salud es una parte muy importante en la atención que brindan dentro o fuera del establecimiento de salud, Los pacientes perciben que las visitas domiciliarias son positivas. En ese contexto reconocen los beneficios de la medicina familiar, como una estrategia innovadora dentro del sistema de salud; así como un mayor acceso a las prestaciones y tratamientos. Se remarca el contraste con el antiguo sistema de “autogestión con el cobro por consulta” y la falta de dotación de medicinas, pues la gratuidad de los medicamentos abarcaba únicamente, la de la llamada “maternidad gratuita”.

Marcela 49: “ *Así mismo yo estoy de acuerdo en todo, así como el doctor Gonzalo nos da consejos ha ido a mi casa a decirme que me iba seguir en control y que me iba a hacer unos exámenes y le dije que si porque realmente no tengo plata para hacerme los exámenes y porque las pastillas son muy caras las que nos mandan para tomar entonces yo me siento de lo que está haciendo por qué ningún médico lo había hecho, uno viene aquí y a veces no hay pastillas y solamente él nos está ayudando.*” Juana 35: “... *yo también yo creo que lo que están haciendo es muy bueno y porque antes no teníamos esto de que nos regalan los remedios y sobre todo las consultas.*”.

Lo ideal sería, reconocen, conformar grupos de apoyo para enfermos crónicos, basados en el empoderamiento, entrega y compromiso hacia el grupo, ya que al momento estos “clubes” no funcionan plenamente.

Luguvio: ... *“Bien nos sentimos, les agradecemos a Uds. porque han venido porque es una buena pregunta formulada para saber...bien, uno no sabe nada”*. María 56: ... *“Si estamos contentos por lo que nos estamos brindando, ojalá que siga así”*.

Por otra parte, se resalta el hecho de que la familia es (o debería ser) un componente muy importante para apoyar al cuidado y autocuidado de los enfermos crónicos. Tiene la capacidad de identificar tempranamente complicaciones, brindando mayor atención al afectado; además, facilita el cumplimiento del tratamiento terapéutico y ofrece apoyo y seguridad en la evolución del enfermo, buscando siempre satisfacer las necesidades en salud del mismo. Carmen.- *“...mi familia para que después de su visita, mi familia comparte se sientan a la mesa, y están pendientes de la medicación”*.

En contraste a la expectativa de encontrar a los factores económicos como principal escollo a resolver para el adecuado cuidado de los enfermos crónicos; estos reconocen que es el apoyo “moral” el que permite mayor apego, más y mejor interacción y oportunidad de prevención del apareamiento de la enfermedad (en aquellos miembros de la familia sanos) y de complicaciones (en aquellos ya afectados por algún proceso mórbido. En resumen consideran que, las familias participativas que se involucra totalmente en el manejo terapéutico encaminan a su familiar afectado a alcanzar las metas terapéuticas.

Mirian.- *“...mi familia está pendiente, ellos si.... que no me falte la tirilla, tenemos un conejo en casa dicen que me parezco a ella ya comiendo bastante ensaladas yo paso de lunes a viernes sola pero ellos llegan los fines de semana se sienta a la mesa y comparten conmigo lo mismo que yo como. Yo si... es la misma dieta para todos”*.

Se remarca que la sociedad, al involucrarse en el cuidado, aumenta la autoestima de las personas. En concreto se destaca el rol de la participación comunitaria, a través de grupos sociales cercanos al paciente tales como grupos religiosos o ideológicos con quienes compartir.

María 56: *“...Nuestra sociedad es muy amplia, nuestra sociedad siempre está pendiente por decir comienza desde los buenos días como esta. Como esta yo tengo una vecina de frente y todos los días de Dios me dice como esta Señora María como esta como amaneció sintió dolor no sintió así y entonces eso a uno la realza la anima a vivir más y eso nos hace bien para nosotros”*.

En cuanto a las barreras percibidas para un adecuado cuidado, son pocas las identificadas por este grupo; aunque se menciona que existen creencias erradas acerca de las enfermedades crónicas, tales como conceptos erróneos generados por el desconocimiento.

Colombiana: *“...Mi familia le cuento que no me ayuda, hasta para la comida, y me regaña porque no vengo donde el médico y me dice mama usted se va a morir y tengo que venir”*. Letty: *“Hay un grupo de vecinos amigos que nos preocupamos entre*

nosotros, pero hay otro grupo que le preguntan y como esta que sí que la diabetes no tiene cura y que le va a pasar algo y en vez de levantarnos el ánimo nos hacen sentir mal a uno, antes eso lo hace sentir mal, igual yo mismo me doy ánimo”.

Si bien, el sistema de salud intenta brindar atención primaria, en base al principio de equidad, hay cosas que faltan por cumplir y que causan inconformidad a los usuarios. En concreto, existen barreras a nivel familiar, cuando estas no están comprometidas; a nivel social, no se han establecidos vínculos formales con la comunidad por lo tanto no se aprovechan los recursos y no se asegura un ambiente sano y propicio para las personas que viven en esa situación de salud.

María: ... “ que vinieran otros médicos que atiendan con cariño, que nos examinen... porque será que se va con la Dra. Gladys porque será porque nos atienden con cariño y hay otros que dicen y que tiene y ya... y ya se van... que haiga todos los remedios y uno que es pobre como voy a comprar todos los remedios 20- 40 dólares con las pastillas de la presión la azulita y horita solo nos dieron 15 pastillitas nos dieron que no nos alcanza”.

Los pacientes sugieren además, mayor información sobre el manejo de las enfermedades crónicas no transmisibles, establecer claramente el rol de los trabajadores comunitarios que no forman parte del sistema sanitario (también llamado cuidado informal), con respecto a la prevención y el manejo de las enfermedades crónicas no transmisibles.

Lidia.- “... me gusta ayudar, pero yo recibo más apoyo de mi familia, viven cerca.

5. Capítulo V

5.1 Discusión

Los resultados de este estudio han permitido, en primer término, examinar si se lleva a cabo o no la implementación del Modelo de Cuidados Crónicos en los establecimientos de atención primaria, así como analizar cómo estos resultados coinciden con estudios previos.

Los pacientes y los profesionales de la salud perciben que la aplicación del modelo de cuidados crónicos es deficiente. En los análisis estadísticos encontramos además que la edad, el sexo masculino, y la mayor duración de la enfermedad se asocian a una peor percepción del grado de integralidad en el manejo de las enfermedades crónicas, lo que hace pensar en que es necesario enfocar un tratamiento más integral e individualizado a este grupo de pacientes.

Por otro lado, los pacientes admiten que el cambio de la atención, hacia un enfoque de la atención primaria en el que los médicos familiares intervienen desde el ámbito intra y extra mural, mejora la satisfacción de los cuidados y, según se podría esperar, los resultados en salud: calidad de vida y expectativa de vida. Además los profesionales, poco familiarizados con el modelo de cuidados crónicos, admiten barreras estructurales y desconocimiento de alternativas de manejo de los crónicos; no obstante se evidencia una predisposición al cambio y a la búsqueda de alternativas para el mejor tratamiento de este grupo vulnerable de pacientes.

Los equipos del Servicio de Salud estudiados evaluaron la atención otorgada en forma global como apoyo deficiente a la atención de enfermedades crónicas, los médicos de estas unidades desconocían el modelo como tal. Lo que no concuerda con los resultados reportados por autores en Estados Unidos y en México, al describir las pruebas iniciales en la evaluación global y con las orientaciones del propio cuestionario, que señalan que es relativamente común que los equipos de salud que comienzan a trabajar con el MCC obtengan un puntaje bajo 5 en algunas, o todas, las áreas.

En otros estudios obtenidos en Chile por Arteaga et al, la mayoría de los puntajes se ubicaron en un nivel bueno, lo que indica que en otras regiones es utilizado el modelo de atención lo cual les ayuda a identificar precozmente la enfermedad y las complicaciones de estas, ofreciendo una adecuada calidad de atención a los pacientes con enfermedades crónicas.

5.2. Limitaciones

El modelo de cuidados a crónicos en nuestro país no está implementado y la ejecución de él va a generar costo beneficio pero va a ser muy productivo. El estudio fue realizado posterior a la fecha del terremoto suscitado en Manabí por lo cual mucho de los pacientes había migrado con sus familiares.

El escenario donde fue realizado los grupos focales fueron lugares abiertos donde no hubo privacidad por la falta de infraestructura en las unidades operativas. En algunos casos la información que fue proporcionada por los médicos de las unidades era limitada. Es necesario evaluar longitudinalmente el efecto del tipo de cuidado que

reciben los pacientes (integrado vs. fragmentado) a fin de evaluar si esta diferencia ejerce un efecto sobre resultados de salud más concretos, por ejemplo: autopercepción de salud, admisiones hospitalarias y mortalidad.

5.3. Fortalezas

Contar tanto con los pacientes que estuvieron pendientes y al tanto de la información que proporcionaban sin pedir nada a cambio. Obtener la colaboración de las autoridades locales y médicos que nos ayudaron en la recolección de la información.

En vista de que el Ministerio de Salud Pública (MSP) se halla enfocado en implementar alternativas de manejo de los pacientes crónicos, este estudio sirve como un insumo para la puesta en práctica de alternativas que faciliten a los profesionales: (i) facilidades para comunicarse con sus pacientes; (ii) seguimiento individual longitudinal, (iii) unificación de criterios clínicos entre los diferentes niveles de atención; y (iv) mayor posibilidad de interactuar con los pacientes desde sus contextos, por ejemplo, desde las casas o los trabajos de los pacientes crónicos. Ante ello, el presente estudio justifica esa búsqueda de alternativas de cara a una mejor atención global de los pacientes en todo el sistema nacional de salud.

6. Capítulo VI

6.1. Conclusiones y recomendaciones

El modelo de cuidados crónicos no se encuentra operativo en las unidades operativas estudiadas, consideramos que esta es la realidad del manejo de los pacientes crónicos a nivel nacional. El modelo de cuidados crónicos se debe implementar de manera integral, el resultado que se busca es la interacción entre un equipo de salud bien preparado y un paciente receptivo activado, lo que evidencia una mejoría en la atención al usuario.

Es así que el principal protagonista de la historia es el paciente y se debe asegurar una adecuada atención centrada en él mediante el Modelo de Cuidado Crónicos. Una alternativa práctica para dicha implementación podría ser la utilización del pasaporte para la vida saludable de la OMS, que abarca aspectos educativos, clínicos y de seguimiento útiles para los diferentes niveles de atención y a lo largo del tiempo.

Independiente si es o no un paciente con enfermedad transmisible se debería realizar, de esta manera el uso de estas herramientas con carácter preventivo, continuo, y basado en evidencia para poder beneficiar a los pacientes. Tomando en cuenta que los pacientes con enfermedades crónicas se presentan en alta proporción.

En base a nuestro estudio estos resultados sugieren que el ACIC es sensible a los esfuerzos de mejora de calidad de atención de la salud y puede ser una herramienta para orientar la mejora calidad de atención de enfermedades crónicas y para seguir el progreso a través del tiempo.

6.2. Recomendaciones

El sistema de salud no es eficiente es por ello que se debe recomendar:

- Capacitar al personal de salud por medio del Ministerio de Salud en la implementación adecuada y sostenible del Modelo de Cuidados Crónicos.
- Remover barreras estructurales que impiden una adecuada atención integral de los pacientes crónicos: por ejemplo, reducir el número de formularios, aumentar el porcentaje del tiempo para trabajo extramural, unificar criterios clínicos entre los niveles de todo el sistema nacional de salud.
- Implementar instrumentos que faciliten la aplicación del modelo de cuidados crónicos, por ejemplo el pasaporte para una vida saludable.
- Realizar seguimientos a pacientes crónicos, promover su activación y autocuidado garantizando una atención centrada en él.
- Mejorar la relación médico-paciente en las especialidades que hubiesen tratando a la persona como tal no como paciente.
- Crear redes de cuidados para la monitorización continua del modelo.
- Orientar la atención hacia el cuidado preventivo de la población, realizando una detección precoz y oportuna de ello disminuyendo las complicaciones a larga data.
- Mejorar la conformación y utilización adecuada de los grupos de enfermos crónicos y sus familias, induciendo en la formación en su autocuidado, adherencia al tratamiento, signos de alarma, y convivencia familiar.

7. Bibliografía

- Achury Diana, C. H. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. *Revista Colombiana Salud*, 1(13), 46.
- Activity, P. (2011). Political Declaration of the UN High-Level Meeting on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases (NCDs): Key Points. *Declaration of the Un High Level Meeting on the Prevention and Control of Non Communicable Diseases*, (September).
- Any, B. (2002). Assessment of Chronic Illness Care (ACIC): A Practical Tool to Measure Quality Improvement. *ACIC*, 3(37), 32.
- Atun R, M. I. (2015). Health-system reform and universal health coverage in latin America, 47(385), 1230.
- Bescos. C. (2015). What does it take to make integrated care work? *The ACT Cookbook. Advancing Care Coordination and TeleHealth Deployment*; , 1, 28.
- Busse R, S. J. (2014). Integrated Care Experiences And Outcomes In Germany. *The Netherlands, And England Health Aff*, 33(13), 1558.
- Casado, V. (2012). *Tratado de Medicina de Familia y Comunitaria* (Segunda, Vol. I). Barcelona, España: Panamericana.
- Chimeddamba, O., Peeters, A., Ayton, D., Tumenjargal, E., Sodov, S., & Joyce, C. (2015). Implementation of clinical guidelines on diabetes and hypertension in urban Mongolia: a qualitative study of primary care providers' perspectives and experiences. *Implementation Science : IS*, 10. <http://doi.org/10.1186/s13012-015-0307-0>
- Coleman K, Austin BT, Brach C, W. E. (2009). Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff. Evidence on the Chronic Care*, 28(75), 85.
- Consejería de Sanidad de Madrid. (2013). *Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid*. (Vol. 1).
- CONTEL SEGURA JAUAN CARLOS, DEL RIO CAMARA MARIA, FERNANDEZ CANO PALOMA, G. A. . . . (2015). IExpac. *IEXPAC ESCALA, I(PACIENTES CON CONDICIONES CRONICAS)*, 9.
- D, L. C. (2010). . Assessing the context of health care utilization in Ecuador: a spatial and multilevel analysis. *BMC Health Serv Res*, 10(1472), 64.
- David W. Hosmer, S. L. (2000). *Applied logistic regression. 2nd Edn. New York: Wiley; 2000. Applied logistic regression*.
- Dueñas Espin, M. P. (2015). Demographics and clinical determinants of integrated care usage in social security patients: an Ecuadorian experience / Demografía y determinantes clínicos del uso de la atención integral de los pacientes de la seguridad social: una experiencia de Ecuador. *International Journal*, 15(10),

1936.

- Dueñas Espin I, V. E. (2016). Proposals for enhanced health risk assessment and stratification in an integrated care scenario. *BMJ Open*, *10*(1136), 10.
- E., N.-A. (2012). *Evaluación de la calidad de la atención en pacientes con diabetes mellitus, en el club de diabetes del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social de Riobamba, en el período comprendido entre febrero y abril de 2012* 2012:1–30. *Evaluación de la calidad de la atención en pacientes con diabetes mellitus*.
- Escobar, N. (2014, July). Informe 2014 de la OMS sobre las enfermedades no transmisibles - ENT, hace un llamado a los países a intensificar las acciones para enfrentarlas. Retrieved February 12, 2016, from http://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_content&view=article&id=1228:-informe-2014-de-la-oms-sobre-las-enfermedades-no-transmisibles-ent-hace-un-llamado-a-los-paises-a-intensificar-las-acciones-para-enfrentarlas&Itemid=360
- Fortin, M., Chouinard, M. C., Bouhali, T., Dubois, M. F., Gagnon, C., & Belanger, M. (2013). Evaluating the integration of chronic disease prevention and management services into primary health care. *BMC Health Serv Res*, *13*, 132. <http://doi.org/10.1186/1472-6963-13-132>
- Glasgow, R. E., Whitesides, H., Nelson, C. C., & King, D. K. (2005). Use of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) With Diabetic Patients. *Diabetes Care*, *28*(11), 2655–2661. <http://doi.org/10.2337/diacare.28.11.2655>
- Gold, R., Bailey, S. R., O'Malley, J. P., Hoopes, M. J., Cowburn, S., Marino, M., ... DeVoe, J. E. (2014). Estimating demand for care after a medicaid expansion: lessons from Oregon. *The Journal of Ambulatory Care Management*, *37*(4), 282–292. <http://doi.org/10.1097/JAC.0000000000000023>
- Health, G. (2013). Improving Chronic Illness Care. Assessment of Chronic Illness Care (ACIC).
- Hernandez C, Alonso A, Garcia-Aymerich J, et al. (2015). Integrated care services: lessons learned from the deployment of the NEXES project. *Integrated Care Services*, *15*(1), 28.
- IART, A. B. J. E.-J. P. O. S. L. (2013). Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud; 2013. *Cuidados Innovadores Para Las Condiciones Crónicas*, 105.
- Improving Chronic Illness Care. Assessment of Chronic Illness Care. (2013). ACIC. Retrieved from http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=ACIC_Survey&s=35
- Johnson, T. L., Rinehart, D. J., Durfee, J., Brewer, D., Batal, H., Blum, J., ... Gabow, P. (2015). For many patients who use large amounts of health care services, the

- need is intense yet temporary. *Health Affairs*, 34(8), 1312–1319.
<http://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.1186>
- Langer, J. (2010). *Programme for the Prevention of Type 2 Diabetes in Finland. Annals of Physics* (Vol. 54). Retrieved from
<http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:No+Title#0>
- Mann, C. (2012). CMCS Informational Bulletin, 1–4.
- Ministerio de Salud Publica. (2011). PROTOCOLOS CLÍNICOS Y TERAPÉUTICOS PARA LA ATENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES (diabetes 1, diabetes 2, dislipidemias, hipertensión arterial). In M. de S. Pública (Ed.), *Programa del Adulto Mayor* (p. 68). Ecuador.
- Nolte, E. E., & McKee, M. (2008). Caring for people with chronic conditions : a health system perspective. *European Observatory on Health Systems and Policies Series*, XXI, 259 . <http://doi.org/ISBN 978 92 890 4294 9>
- OMS. (2014). Enfermedades no transmisibles. Retrieved from Las enfermedades no transmisibles (ENT), también conocidas como enfermedades crónicas, no se transmiten de persona a persona. Son de larga duración y por lo general evolucionan lentamente. Los cuatro tipos principales de enfermedades no transmisibles son
- OMS. (2015a). DATOS DEL OBSERVATORIO DE LA OMS.
- OMS, O. (2012). Cuidado innovador para las condiciones crónicas. *Cuidados Crónicos*, 11(1). Retrieved from
<http://publications.paho.org/product.php?productid=837>.
- OMS, O. (2015b). *Diabetes. Centro de Prensa*.
- OPS. (2012a). 2011 Reunión de Alto Nivel para la Prevención y Control de Enfermedades no Transmisibles.
- OPS. (2012b). Reorientación de los servicios de salud Modelo de atención de personas con enfermedades crónicas 1. Introducción. *Artículo, 1*(personas con condiciones crónicas.), 29.
- OPS. (2015). *Enfermedades cardiovasculares. Muertes por enfermedades cardiovasculares*.
- Ops;Oms. (2010). *SERIE La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas N. 4 Redes Integradas de Servicios de Salud Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas. La renovación de la atención primaria de salud en las Américas*.
<http://doi.org/ISBN 978-92-75-33116-3>
- Organización Mundial de la Salud. (2010). Informe sobre la situación de las enfermedades no transmisibles 2010. *Organizacion Mundial de La Salud*, 11, 1–9. <http://doi.org/ISBN: 978 92 4 156422 9>

- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020*. (O. OMS, Ed.). OMS. Retrieved from http://www.who.int/cardiovascular_diseases/15032013_updated_revised_draft_action_plan_spanish.pdf
- Porter M. (2010). What Is Value in Health Care? *N Engl J Med*, 353(26), 2477.
- Richard, V. M. (2015). Health Care 2020: Reengineering Health Care Delivery to Combat Chronic Disease. *The American Journal Medicine*, 128(4), 343.
- Roberth, S. (2010). RAPPORT D ' APPRÉCIATION, 1, 168.
- Salud, E. De. (2015). Modelo de atención de personas con enfermedades crónicas, 1, 29. Retrieved from http://www.msal.gob.ar/ent/images/stories/equipos-salud/pdf/2015-02_modelo-atencion-enfermedades-cronicas.pdf
- Sánchez-Herrera, B., Carrillo-González, G. M., Barrera-Ortiz, L., & Chaparro-Díaz, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 13(2), 247–260.
- Santisteban, S. (1990). Enfermedades crónicas no transmisibles en la población. *MANUAL DE ENFERMEDADES CRONICAS NO TRANSMISIBLES., (PACIENTES CON CONDICIONES CRONICAS)*, 73.
- Survey., I. C. I. C. P. A. of C. I. C. (PACIC). (n.d.). PACIC Encuesta __ Mejora de Manejo de Enfermedades Crónicas. citado el 13 de mayo del 2015. Retrieved from http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=PACIC_survey&s=36
- Tinetti, M. E., Fried, T. R., & Boyd, C. M. (2012). Designing Health Care for the Most Common Chronic Condition — Multimorbidity, 307(23), 7–8. Retrieved from <http://www.commed.vcu.edu/IntroPH/ChronicDiseases/JAMAMultimorb.pdf>
- Wagner EH, Austin BT, V. K. M. (1998). Chronic Disease Management: What Will It Take To Improve Care for Chronic Illness? *Chronic Disease Management*, 74(511), 44.
- WMA Statement on the Global Burden of Chronic Disease. (2011, October). Retrieved February 12, 2016, from <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/c11/>
- World Health Organisation. (2008). Integrated health services-what and why? *Technical Brief No. 1*, (1), 1–10. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Integrated+Health+Services+-+What+and+Why?+Technical+Brief+No.+1#1>

Apéndice A

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

Señor (a): _____ usted está siendo invitado a participar en un estudio de investigación médica, para lo cual debe conocer y comprender lo que a continuación se expone, y decidir libre y voluntariamente si participa o no, después de haber aclarado las dudas que aparezcan al recibir información oportuna sobre el tema.

Las enfermedades crónicas no transmisibles como HTA, Diabetes Mellitus entre otras, son problemas de salud que requieren cuidados por mucho tiempo y que pueden tener serias complicaciones si no se tratan adecuadamente, si el paciente no conoce su enfermedad y si su familia y comunidad no se involucra en su cuidado.

Para analizar cómo mejorar el cuidado de su enfermedad, hemos invitado a participar de este estudio a todos los pacientes que acuden a este Subcentro de Salud, al control de su enfermedad crónica; con su consentimiento, se le aplicará una encuesta donde usted mencionará como percibe la atención prestada por la unidad de salud y la atención brindada por su familia y comunidad, así mismo un grupo de personas serán invitadas a realizar una entrevista grupal.

El presente estudio no representa un riesgo para su salud, no supone el uso de medicamentos ni la toma de muestras de sangre; siendo su decisión de participar o no, libre y voluntaria, y pudiendo retirarse del mismo cuando usted crea conveniente, en ambos casos sin que resulte desfavorable para usted.

El presente estudio no representará un gasto para usted ni recibirá compensación económica por el mismo. Su nombre y sus datos obtenidos serán conservados bajo total confidencialidad y para el manejo y publicación de los mismos se le asignará un número, de conocimiento único de los investigadores; por lo expuesto los autores y el paciente, firmamos al final de este consentimiento.

Yo, _____, después de haber entendido el objetivo de este estudio sobre mi enfermedad crónica no transmisible, la forma a utilizar, los posibles riesgos y la confidencialidad de la que gozaré, de haber hecho las preguntas necesarias y recibir respuestas sobre ellas, y entendiendo que puedo retirarme del mismo si así lo deseo sin que esto afecte el cuidado de mi enfermedad, acepto formar parte de este estudio y que la información que yo proporcione, sea utilizada para cumplir los objetivos del mismo.

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____

Fecha: _____

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas, que fueron debidamente contestadas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente y que si tuviere dudas al respecto puede contactarme para despejarlas.

Nombre del Investigador: _____

Firma del Investigador: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Anexo B

Formulario de Consentimiento de LÍDER de Unidad Operativa para la realización del estudio

Yo _____ Líder del Subcentro de Salud El Progreso, he sido invitado a participar en la investigación sobre la GRADO DE APLICACIÓN DEL MODELO DE CUIDADO INTEGRADO A PACIENTES CRÓNICOS DE LOS SUBCENTROS DE SALUD PROGRESO Y FÁTIMA Y LAS PERCEPCIONES DEL ROL EN EL CUIDADO POR PARTE DE SU FAMILIA Y DE SU COMUNIDAD PERIODO JULIO A OCTUBRE 2016 y autorizo a que se realice dicha investigación en mi unidad. Entiendo que lo hago voluntariamente después de haber leído todo lo referente a la investigación y sus alcances. Sé que no recibiré ningún incentivo económico ni de ninguna otra índole. Se me ha proporcionado el nombre de los investigadores que pueden ser fácilmente contactados a sus teléfonos y lugar de trabajo.

He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente a autorizar la realización de esta investigación en la unidad operativa que yo lidero

Nombre del Líder _____

Firma del Líder _____

Fecha _____

Día/mes/año

Hemos sido testigos de la lectura exacta del documento de solicitud de autorización y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmamos que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre de los investigadores:

_____ Firma _____

_____ Firma: _____

Fecha _____

Día/mes/año

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento

Informado ____ (iniciales del investigador/asistente)

Anexo C

Formulario de Consentimiento de MÉDICOS de la Unidad Operativa para la realización del estudio

Yo _____

Médico del Subcentro de Salud El Progreso, he sido invitado a participar en la investigación sobre la GRADO DE APLICACIÓN DEL MODELO DE CUIDADO INTEGRADO A PACIENTES CRÓNICOS DE LOS SUBCENTROS DE SALUD PROGRESO Y FÁTIMA Y LAS PERCEPCIONES DEL ROL EN EL CUIDADO POR PARTE DE SU FAMILIA Y DE SU COMUNIDAD PERIODO JULIO A OCTUBRE 2016 y autorizo a que se realice dicha investigación en mi unidad. Entiendo que lo hago voluntariamente después de haber leído todo lo referente a la investigación y sus alcances. Sé que no recibiré ningún incentivo económico ni de ninguna otra índole. Se me ha proporcionado el nombre de los investigadores que pueden ser fácilmente contactados a sus teléfonos y lugar de trabajo.

He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente a autorizar la realización de esta investigación en la unidad operativa que yo lidero

.

Nombre del Médico _____

Firma del Médico _____

Fecha _____

Día/mes/año

Hemos sido testigos de la lectura exacta del documento de solicitud de autorización y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmamos que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre de los investigadores:

_____ Firma _____

_____ Firma: _____

Fecha _____

Día/mes/año

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento

Informado ____ (iniciales del investigador/asistente).

Anexo D

Formulario de Consentimiento Informado para la realización del estudio por medio de Grupo Focal

Yo _____

Usuario de esta Unidad de Salud, he sido invitado a participar por medio de una ENTREVISTA GRUPAL llamada GRUPO FOCAL colaborando así en la investigación sobre la GRADO DE APLICACIÓN DEL MODELO DE CUIDADO INTEGRADO A PACIENTES CRÓNICOS DE LOS SUBCENTROS DE SALUD PROGRESO Y FÁTIMA Y LAS PERCEPCIONES DEL ROL EN EL CUIDADO POR PARTE DE SU FAMILIA Y DE SU COMUNIDAD PERIODO JULIO A OCTUBRE 2016. Entiendo que lo hago voluntariamente después de haber leído recibido la información en todo lo referente a la investigación y sus alcances. Sé que no tomaré ningún incentivo económico ni de ninguna otra índole. Se me ha proporcionado el nombre de los investigadores que pueden ser fácilmente contactados a sus teléfonos y lugar de trabajo.

Consiento voluntariamente a participar en la realización de esta investigación de parte de la Unidad de Salud. _____

Nombre del Usuario _____

Firma _____

Fecha _____

Día/mes/año

Nombre de los investigadores:

_____ Firma _____

_____ Firma: _____

Fecha _____

Día/mes/año

Anexo E

Evaluación de Cuidados Crónicos

(basado en la versión de la escala ACIC 3.5)

Nombre y apellidos:	Día: _____/_____/_____ <div style="text-align: center; margin-top: 5px;"> Día Mes Año </div>
Organización y Dirección:	Nombres de otras personas que cumplimentan el cuestionario con usted:
	1.
	2.
	3.
Número de teléfono (_____) __ __ __ - _____-_____-	Dirección de correo electrónico:

Instrucciones para completar el cuestionario

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudar a los Sistemas de Salud en una puesta al día en el manejo de las enfermedades crónicas. Los resultados pueden ser usados para ayudar a los equipos sanitarios a identificar oportunidades de mejora. A continuación se detallan las instrucciones para la cumplimentación del cuestionario:

1. **Responda a cada pregunta** desde la perspectiva del lugar físico (ej. consulta, clínica, hospital, plan de salud) desde el que se prestan cuidados para enfermedades crónicas.

Por favor, indique el nombre y el tipo de centro (ej., Hospital Reina Sofía de Murcia) _____

2. **Responda a cada pregunta** acerca de cómo está funcionando su organización o centro de trabajo respecto a una enfermedad.

Por favor, especifique la enfermedad (ej., Diabetes) _____

3. Para cada fila, **rodee con un círculo** la puntuación que mejor describa el nivel de cuidados que actualmente existe en su centro de trabajo para la enfermedad que eligió. Cada una de las filas representa un aspecto clave en el cuidado de las enfermedades crónicas. Cada uno de estos aspectos se encuentra dividido en niveles según fases en la mejora de los cuidados crónicos. Estas fases están representadas por puntos que oscilan de 0 a 11. La puntuación más alta indica que las acciones descritas en la caja correspondiente, están siendo implementadas de forma completa.

4. **Sume los puntos de cada sección** (ej., puntuación total de la parte 1), calcule la puntuación media (total/nº de preguntas), e introduzca los resultados en el espacio correspondiente al final de cada sección. A continuación sume el total de cada sección y obtenga la puntuación final del programa dividiendo dicha cantidad total entre 7.

Evaluación Cuidados Crónicos.

Sección 1: Organización del Sistema de Provisión de Servicios Sanitarios: Los Programas de manejo de enfermedades crónicas pueden ser más efectivos si la organización está orientada y dirigida de forma que sea posible tener un enfoque en el cuidado de los pacientes crónicos.

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Liderazgo de la organización en cuidados crónicos	...no existe o hay poco interés.	Existe una planificación pero no se crean recursos específicos para llevar a cabo el trabajo.	...existe liderazgo y se dotan recursos específicos (económicos y de personal).	...existe una estrategia a largo plazo, se reciben los recursos y hay personas específicas responsables.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Objetivos de la organización en cuidados crónicos	...no existen o están limitados a una condición o enfermedad.	...existen pero no se revisan.	...son medibles y se monitorean.	...son medibles, se monitorean, y se incorporan a planes de mejora.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Estrategia de mejora en cuidados crónicos	...Se da <i>ad hoc</i> , no está organizada ni se apoya de forma consistente.	...usa enfoques específicos para problemas seleccionados cuando estos surgen.	...usa estrategias de mejora probadas para problemas seleccionados.	...incluye una estrategia de mejora probada y la utiliza proactivamente para alcanzar los objetivos de la organización.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Incentivos y regulación para los cuidados crónicos	...no se usan para conseguir objetivos de mejora de la calidad en la clínica.	...se usan para influir en el uso y en los costos de los cuidados crónicos.	...se usan para apoyar los objetivos de cuidados de los pacientes.	...se usan para motivar y empoderar a los proveedores para que apoyen los objetivos de cuidados de los pacientes.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Gerencia	...desaconseja la captación de los pacientes crónicos.	...no considera una prioridad la mejora de los cuidados crónicos.	...alienta esfuerzos de mejora en los cuidados crónicos.	...participa de forma visible en los esfuerzos de mejora de los cuidados crónicos.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Beneficios	...disuade el automanejo de los pacientes o los cambios en el sistema.	...ni fomenta ni desaconseja el automanejo o los cambios en el sistema.	...fomenta el automanejo de los pacientes o los cambios en el sistema.	..diseñados específicamente para promover unos mejores cuidados crónicos.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Organización del sistema de provisión de servicios. Puntuación total: _____ Puntuación promedio (Total / 6): _____

Sección 2: Vínculos con la comunidad. Los vínculos entre los proveedores de servicios y los recursos comunitarios juegan un papel muy importante en el manejo de las enfermedades crónicas.

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Informar a los pacientes de los recursos externos	...no se hace de forma sistemática.	...se limita a un listado de recursos disponibles en la comunidad.	...se logra a través de personal designado responsable de asegurar que tanto los proveedores como los pacientes maximicen el uso de los recursos de la comunidad.	...se logra mediante una coordinación activa entre el sistema sanitario, la comunidad y los pacientes.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Alianzas con organizaciones de la comunidad	...no existen.	...se están considerando pero aún no han sido establecidas.	...están establecidas para el desarrollo de programas y políticas de apoyo.	...se buscan activamente para el desarrollo de programas y políticas de apoyo que abarquen a todo el sistema en sentido amplio.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Planes Regionales de Salud	...no coordinan las guías de práctica clínica sobre cuidados crónicos, las medidas o los recursos sobre cuidados al nivel de la práctica clínica.	...considerarían algún grado de coordinación de guías de práctica clínica, medidas o recursos de cuidados, pero aún no se han implementado los cambios.	...actualmente coordinan guías de práctica clínica, medidas o recursos de cuidados en 1 o 2 enfermedades crónicas.	...actualmente coordinan guías de práctica clínica, medidas y recursos para la mayoría de enfermedades crónicas.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Vínculos con la comunidad. Puntuación total: _____ Puntuación promedio (Total / 3): _____

Sección 3: Aplicación en la práctica clínica: Existen diversos componentes que se manifiestan a nivel de la práctica clínica individual que han demostrado mejorar los cuidados crónicos. Estas características caen dentro de las categorías generales del automanejo, cuestiones del diseño de los servicios de salud que afectan directamente a la práctica clínica, apoyo a las decisiones y sistemas de información clínica.

Sección 3a: Apoyo del automanejo: el apoyo al automanejo efectivo puede ayudar a los pacientes y a sus familias a afrontar los retos que surgen al vivir con una enfermedad crónica, y permite controlar los síntomas y reducir las complicaciones

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
<p>Se evalúan y documentan las necesidades y actividades de automanejo</p> <p>Puntuación</p>	<p>...no se hace.</p> <p>0 1 2</p>	<p>...son esperadas.</p> <p>3 4 5</p>	<p>...se realizan de forma estandarizada.</p> <p>6 7 8</p>	<p>...se evalúan regularmente y se registran en un formato estandarizado que está vinculado al plan de tratamiento y disponible tanto para el proveedor como para el paciente.</p> <p>9 10 11</p>
<p>Apoyo al automanejo</p> <p>Puntuación</p>	<p>...se limita a la distribución de información escrita (folletos, panfletos).</p> <p>0 1 2</p>	<p>...está disponible mediante la derivación a clases de automanejo o a sesiones con educadores.</p> <p>3 4 5</p>	<p>...el apoyo es prestado por educadores clínicos entrenados, que están designados para realizar actividades de apoyo al automanejo, se encuentran asociados a cada consulta y atienden a los pacientes por derivación.</p> <p>6 7 8</p>	<p>...el apoyo es prestado por educadores clínicos, que están asociados a cada consulta, entrenados en empoderamiento de los pacientes y en metodologías para la resolución de problemas, y ven a la mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas.</p> <p>9 10 11</p>
<p>Abordaje de las preocupaciones de los pacientes y sus familias</p>	<p>...no se hace de forma sistemática.</p>	<p>...se realiza con pacientes y familias específicas por derivación.</p>	<p>...se aconseja y se cuenta con programas de apoyo por pares, grupos y programas de orientación.</p>	<p>...es una parte integral de los cuidados e incluye la evaluación sistemática y la incorporación a programas de apoyo por pares,</p>

<i>Puntuación</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	grupos o programas de orientación.
Intervenciones de cambio efectivo de conductas en salud y apoyo por pares	...no disponibles.			...se limitan a la distribución de folletos u otro material escrito.			...disponibles sólo por derivación a centros especializados.			...disponibles de forma sistemática como parte integral de los cuidados rutinarios.			
<i>Puntuación</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	

Autocuidado. Puntuación total: _____

Puntuación Promedio (Total / 4): _____

Sección 3b: Apoyo a la toma de decisiones: Los programas efectivos de manejo de enfermedades crónicas garantizan el acceso de los proveedores a la información basada en la evidencia necesaria para el cuidado de los pacientes y el apoyo a la toma de decisiones. Esto incluye guías de práctica clínica o protocolos basados en la evidencia, consultas especializadas, educación de los proveedores, y la activación de los pacientes para lograr que los equipos de proveedores estén al tanto de las terapias efectivas.

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Guías de práctica clínica basadas en la evidencia	...no disponibles.	...disponibles pero no incorporadas a la prestación de servicios.	...disponibles y apoyadas mediante la educación del personal sanitario.	...disponibles, apoyadas mediante la educación del personal sanitario e integradas en la prestación de servicios mediante recordatorios y otros métodos probados de cambio de conducta de los proveedores.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Implicación de especialistas en los cuidados de atención primaria	...se realiza principalmente a través de la derivación clásica.	...se logra mediante el liderazgo de los especialistas por mejorar la capacidad del sistema para la implementación rutinaria de las guías de práctica clínica.	...incluye el liderazgo de los especialistas y especialistas designados que proveen entrenamiento al equipo de atención primaria.	...incluye el liderazgo y la implicación de los especialistas en la mejora de los cuidados de los pacientes de atención primaria.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Educación del personal sanitario para los cuidados crónicos	...de forma esporádica.	...de forma sistemática a través de los métodos tradicionales.	...se realiza utilizando métodos optimizados (ej. revisión científica).	...incluye el entrenamiento de todos los equipos prestadores de servicios en métodos de cuidados crónicos, como el manejo poblacional, y el apoyo al automanejo.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Información de los pacientes sobre las guías de práctica clínica	...no se hace.	...se hace si el paciente lo pide o mediante publicaciones informativas.	...se hace mediante materiales de educación para pacientes, específicos para cada guía.	...incluye materiales específicos desarrollados para los pacientes en los que se describe su rol en lograr la adherencia a las guías.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Apoyo a la toma de decisiones. Puntuación total _____

Puntuación promedio (Total / 4): _____

Sección 3c: Diseño del sistema de provisión de servicios. La evidencia sugiere que el manejo efectivo de las enfermedades crónicas implica más que la simple adición de intervenciones al sistema actual centrado en la atención a procesos agudos. Pueden ser necesarios cambios en la organización de los servicios que impacten sobre la provisión de cuidados.

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Funcionamiento del equipo	...no se aborda.	...se aborda garantizando la disponibilidad de personal con un entrenamiento adecuado en elementos clave de los cuidados crónicos.	...se garantiza mediante reuniones periódicas para abordar guías de práctica clínica, roles, responsabilidades y problemas en los cuidados crónicos.	...se garantiza mediante equipos que se reúnen regularmente y tienen roles claramente definidos, incluyendo la educación de los pacientes para el automanejo, el seguimiento proactivo, la coordinación de recursos y otras competencias para los cuidados crónicos.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Liderazgo del equipo	...no es reconocido a nivel local o por el sistema.	...asumido por la organización para determinadas funciones.	...se garantiza mediante el nombramiento de un líder en el equipo, pero el rol en los cuidados crónicos no está definido.	...se garantiza mediante el nombramiento de un líder en el equipo que se asegura de que los roles y las responsabilidades en los cuidados crónicos estén claramente definidas.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Sistema de citas	...puede ser utilizado para agendar visitas agudas, de seguimiento y preventivas.	...asegura el seguimiento programado de los pacientes crónicos.	...es flexible y permite incorporar innovaciones como la duración personalizada de las citas o las citas grupales.	...facilita que el paciente sea atendido por varios proveedores en una visita única.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Seguimiento	...se programa por el paciente o por el médico de forma <i>ad hoc</i>se programa desde la consulta según las guías de práctica clínica.	...es garantizado por el equipo mediante la monitorización de la utilización del paciente.	...es personalizado según las necesidades del paciente, variando en el método y en la intensidad (teléfono, email, en persona) y garantiza el

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	seguimiento de las guías. 9 10 11
Visitas programadas	...no se usan.	...son utilizadas ocasionalmente para pacientes complicados.	...son una opción para pacientes interesados.	...son utilizadas con todos los pacientes e incluyen una evaluación periódica, intervenciones preventivas y apoyo al automanejo.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Continuidad de los cuidados	...no es una prioridad.	...depende de la comunicación escrita entre los proveedores de atención primaria y especializada.	...es una prioridad pero no se implementa de forma sistemática.	...tiene una alta prioridad, y todas las intervenciones sobre las enfermedades crónicas incluyen la coordinación activa entre atención primaria, especialistas y otros grupos relevantes.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Diseño del sistema de provisión de servicios. Puntuación total _____

Puntuación promedio (Total / 6): _____

Sección 3d: Sistemas de información clínica. La disponibilidad de información útil y oportuna sobre pacientes y poblaciones de pacientes con enfermedades crónicas es clave para que los programas de manejo de estas enfermedades sean efectivos, en especial si se aplica un enfoque poblacional.

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Registro (listado de pacientes con enfermedades específicas)	...no disponible.	...incluye nombre, diagnóstico, datos de contacto y fecha del último contacto, en papel o en formato electrónico.	...permite realizar consultas para ordenar sub poblaciones según prioridades clínicas.	...está asociado a guías de práctica clínica que disparan recordatorios y alertas sobre los servicios necesarios.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Recordatorios a los proveedores	...no disponibles.	...incluye solo la notificación general de la existencia de una enfermedad crónica, pero no describe los servicios necesarios.	...incluye indicaciones acerca de los servicios necesarios para poblaciones de pacientes a través de mensajes periódicos.	...Incluye información específica para el equipo sobre el nivel de adherencia a la guía de práctica clínica en el momento de la visita del paciente.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Retroalimentación mediante indicadores de resultados de atención	...no está disponible o no es específica para el equipo.	...es proporcionada a intervalos infrecuentes y de forma impersonal.	...ocurre a intervalos suficientes para monitorear el desempeño y es específica para la población del equipo.	...es oportuna, específica para el equipo y proporcionada de forma personalizada por un profesional de prestigio para mejorar el desempeño del equipo.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Información sobre subgrupos relevantes de pacientes con necesidad de	...no disponible.	...se puede obtener solo mediante esfuerzos especiales o programación adicional.	...no disponible de forma rutinaria, aunque puede ser obtenida por solicitud.	...se facilita al personal sanitario de forma rutinaria para ayudarles a brindar cuidados planificados.

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
servicios				
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Planes individualizados de tratamiento	...no son esperables.	...se logran mediante un abordaje estandarizado.	...se desarrollan de forma colaborativa e incluyen metas tanto clínicas como de automanejo.	...se desarrollan de forma colaborativa e incluyen metas tanto clínicas como de automanejo. Se lleva a cabo un seguimiento que guía los cuidados en todos los niveles de atención.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Sistemas de información clínica. Puntuación total: _____

Puntuación promedio (Total / 5): _____

Sección 3e. Integración de los componentes del modelo de cuidados crónicos. Un sistema de cuidados efectivo integra y combina todos los elementos del modelo de cuidados crónicos; por ejemplo, asociando los objetivos de automanejo del paciente a los sistemas de registro e información clínica.

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Informar a los pacientes sobre las guías clínicas Puntuación	...no se hace. 0 1 2	...se hace a demanda o mediante publicaciones. 3 4 5	...se realiza mediante materiales de educación para pacientes, específicos para cada guía. 6 7 8	...incluye materiales específicos desarrollados para los pacientes en los que se describe su rol en lograr la adherencia a las guías. 9 10 11
Sistemas de información y registro Puntuación	...no incluye objetivos en automanejo. 0 1 2	...incluye resultados de las evaluaciones de los pacientes (estado funcional, disponibilidad al automanejo), pero no objetivos. 3 4 5	...incluye resultados de la evaluación del paciente, así como objetivos en automanejo que son establecidos con las aportaciones del personal sanitario y del paciente. 6 7 8	...incluye resultados de las evaluaciones del paciente, de los objetivos de automanejo establecidos con las aportaciones del personal sanitario y del paciente; además incluye un sistema de recordatorios para los pacientes y el personal sanitario sobre el seguimiento y la reevaluación de objetivos. 9 10 11
Programas comunitarios Puntuación	...no proporcionan retroalimentación al sistema de salud/clínica sobre los progresos de los pacientes en sus programas. 0 1 2	...proporcionan retroalimentación sobre el progreso de los pacientes de forma esporádica en reuniones conjuntas con los proveedores de salud. 3 4 5	...proporcionan retroalimentación de forma habitual a través de mecanismo formales (ej. informe de progreso a través de internet). 6 7 8	...proporcionan retroalimentación sobre los pacientes de forma habitual que es utilizada para modificar los programas e forma que respondan mejor a las necesidades de los pacientes. 9 10 11

Componentes	Nivel D	Nivel C	Nivel B	Nivel A
Planificación organizacional para los cuidados crónicos	...no implica un enfoque poblacional.	...usa datos de los sistemas de información clínica para planificar los cuidados.	...utiliza datos de los sistemas de información para planificar de forma proactiva cuidados de base poblacional, incluyendo el desarrollo de programas de automanejo y alianzas con recursos de la comunidad.	...utiliza datos sistemáticos y aportaciones de los equipos de atención para planificar proactivamente cuidados a la población, incluyendo el desarrollo de programas de automanejo y alianzas con la comunidad, así como un plan de evaluación para determinar el éxito a lo largo del tiempo.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Seguimiento rutinario de citas, evaluaciones de pacientes y planificación de objetivos	...no se garantiza.	...se hace esporádicamente, generalmente sólo mediante citas.	...se asegura mediante la asignación de responsabilidades a personal específico (ej. personal de enfermería para gestión de casos).	...se asegura mediante la asignación de responsabilidades a personal específico (personal de enfermería para gestión de casos) que utiliza el registro y otros recordatorios para coordinarse con los pacientes y con el resto del equipo.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11
Guías para cuidados crónicos	...no se comparten con los pacientes.	...se dan a los pacientes con interés en el automanejo de su enfermedad.	...se dan a todos los pacientes para ayudarles en el autocuidado y en la modificación de conductas así como en identificar cuándo deben consultar con un proveedor.	...las revisan el médico junto con el paciente para desarrollar el plan de automanejo o modificación de conducta, de forma que sea consistente con las guías y tome en cuenta los objetivos de los pacientes y su nivel de preparación para el cambio.
Puntuación	0 1 2	3 4 5	6 7 8	9 10 11

Integración de los componentes del modelo de cuidados crónicos. Puntuación total: _____

Puntuación promedio (Total / 6): -----

Describa brevemente el proceso que usó para rellenar el cuestionario (mediante consenso cara a cara, por el responsable sanitario junto a los otros miembros del equipo; cada miembro rellenó un cuestionario y se promediaron las puntuaciones).

Descripción

Resumen de puntuaciones (apunte aquí los Totales de cada una de las secciones anteriores)

Sección	Puntuaciones totales
Organización del Sistema de Provisión de Servicios Sanitarios	
Vínculos con la comunidad	
Apoyo del automanejo	
Apoyo a la toma de decisiones	
Diseño del sistema de provisión de servicios	
Sistemas de información clínica	
Integración de los componentes del modelo de cuidados crónicos	
Puntuación total del Programa (Suma de totales)	
Puntuación promedio (Total del Programa /7)	

Interpretación de los resultados

El ACIC está organizado de forma que la puntuación más alta (un 11) se refiere a cuidados óptimos en enfermedades crónicas y la más baja (un 0) corresponde a unos cuidados crónicos deficientes. Es decir:

Entre "0" y "2" = cuidados deficientes en enfermedades crónicas

Entre "3" y "5" = cuidados básicos en enfermedades crónicas

Entre "6" y "8" = cuidados buenos en enfermedades crónicas

Entre "9" y "11" = cuidados muy buenos en enfermedades crónicas

Lo habitual en una colaboración será comenzar con puntuaciones por debajo de 5 en casi todas las áreas del ACIC. Con frecuencia los equipos se puntúan inicialmente por encima de los cuidados que en realidad están dando. Por ello, conforme comienza la aplicación de los cambios, puede parecer que las puntuaciones disminuyen, lo que suele significar un mejor entendimiento del sistema de cuidados descrito en cada sección. Con el tiempo los totales mejoran de forma clara, gracias a la implantación de medidas correctoras.

Anexo F

Evaluación de Cuidados Crónicos para Pacientes

Sentirse saludable puede ser difícil cuando uno tiene una enfermedad crónica. Por favor cuéntenos sobre la atención que usted recibe de su equipo de salud (personal médico, de enfermería así como otro personal de salud). Sus respuestas son confidenciales y no serán informadas a su centro de salud

Piense a cerca de la atención que usted recibió por su enfermedad crónica durante los últimos seis meses (si hace más de seis meses que usted fue atendido por su médico o enfermera, piense en su última consulta).

En los últimos seis meses durante las consultas por mi enfermedad crónica:

	Nunca	Muy pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
1. Me preguntaron mi idea u opinión cuando fue preparado mi plan de tratamiento	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
2. Me informaron que tengo diferentes opciones de tratamiento para elegir cuál es la mejor para mi	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
3. Me pidieron que hablara sobre si tenía algún problema con mis medicinas o sus efectos	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
<hr style="border: 1px solid gray;"/>					
4. Me entregaron por escrito una lista de cosas que podía hacer para mejorar mi salud	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
5. Me sentí satisfecho porque la atención que recibí estaba bien organizada	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
6. Me explicaron de qué forma lo que hago para cuidarme influye en mi enfermedad	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
<hr style="border: 1px solid gray;"/>					
7. Me preguntaron cuáles eran mis objetivos o metas respecto a los cuidados de mi enfermedad	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

En los últimos seis meses durante las consultas por mi enfermedad crónica:

	Nunca	Muy pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
8. Me ayudaron a establecer objetivos o metas específicas para mejorar mi forma de comer o mi nivel de ejercicio físico	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
9. Me entregaron una copia escrita de mi plan de tratamiento	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
10. Me animaron o alentaron a que acudiera a una charla o que contactara con un grupo de apoyo que me ayudara a convivir con mi enfermedad crónica	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
11. Me preguntaron sobre mis hábitos o costumbres relacionadas a la salud de manera directa o a través de una encuesta	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
<hr/>					
12. El médico o la enfermera tuvieron en consideración mis valores y costumbres cuando me recomendaron algún tratamiento	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
13. Me ayudaron a preparar un plan de cuidados que pudiera incorporar a mi rutina diaria	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
14. Me ayudaron a preparar por adelantado un plan para poder cuidar de mi enfermedad incluso en momentos difíciles	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
15. Me preguntaron sobre cómo mi enfermedad crónica afecta mi vida diaria	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
<hr/>					
16. Me contactaron después de la consulta para saber cómo me iba	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

En los últimos seis meses durante las consultas por mi enfermedad crónica:

	Nunca	Muy pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
17. Me animaron o alentaron a participar en actividades comunitarias (asociaciones, escuelas, etc.) que pudieran ayudarme	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
18. Me enviaron a la consulta de un nutricionista o dietista	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
19. Me explicaron que las consultas con otros médicos, como el oftalmólogo o el cirujano, me ayudarían en mi tratamiento	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
20. Me preguntaron cómo iban mis consultas con otros médicos	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
<hr/>					
21. Me preguntaron si quería discutir algo sobre mi enfermedad	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
22. Me preguntaron cómo el cuidado de mi enfermedad afecta a mi trabajo, a mi familia o a mi situación social	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
23. Me ayudaron a hacer planes para conseguir apoyo de mis amigos, de mi familia y de la comunidad	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
24. Me explicaron como las cosas que hago para cuidar mi enfermedad (por ejemplo el ejercicio) son importantes para mi salud	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
25. El equipo que me atiende y yo nos pusimos una meta respecto a lo que yo podía hacer para cuidar de mi enfermedad	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
26. Me dieron una libreta, cuaderno, pasaporte, cartilla o carné en el que se anota el progreso que voy haciendo	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
