

Influencia de las enfermeras gestoras de casos en la calidad de vida de las cuidadoras de pacientes pluripatológicos

Influence of nurses case managers in the quality of life of caregivers of patients with complex chronic diseases

Francisco Pedro García-Fernández¹
 María J. Arrabal Orpez²
 María del Carmen Rodríguez Torres³
 Carmen Gila Selas⁴
 Isabel Carrascosa García⁵
 Juan M. Laguna Parras⁶

1. Enfermero. Máster en el Cuidado de Heridas Crónicas por la Universidad de Cantabria. Máster en Investigación e Innovación en Salud, Cuidados y Calidad de Vida por la Universidad de Jaén. Doctor por la Universidad de Jaén. Coordinador de la Unidad de Estrategia de Cuidados. Complejo Hospitalario de Jaén. Miembro del Comité Director del GNEAUPP.
2. Enfermera. Máster de Docencia e Investigación en Ciencias de la Actividad Física y Salud. Doctoranda por la Universidad de Jaén. Complejo Hospitalario de Jaén.
3. Enfermera. Máster en el Cuidado de Heridas Crónicas por la Universidad de Cantabria. Enfermera gestora de casos. Unidad de Estrategia de Cuidados. Complejo Hospitalario de Jaén. Miembro del Grupo de Seguridad del GNEAUPP.
4. Enfermera gestora de casos. Unidad de Estrategia de Cuidados. Complejo Hospitalario de Jaén.
5. Enfermera. Máster en Investigación e Innovación en Salud, Cuidados y Calidad de Vida por la Universidad de Jaén. Unidad de Formación y Calidad. Complejo Hospitalario de Jaén.
6. Enfermero. Especialista en Salud Mental. Asesor Técnico en Seguridad del Paciente. Unidad de Formación y Calidad. Complejo Hospitalario de Jaén.

Correspondencia:

Francisco Pedro García-Fernández
 Unidad de Estrategia de Cuidados
 Complejo Hospitalario de Jaén
 Avda. Ejército Español 10
 23007 Jaén
 E-mail: pacopedro@gneaupp.org

RESUMEN ABSTRACT

Objetivo: determinar el efecto a medio plazo de las enfermeras gestoras de casos hospitalarias sobre la calidad de vida de las cuidadoras.

Método: se realizó un estudio observacional, analítico de tipo cohortes (gestoras frente a control), entre los pacientes pluripatológicos ingresados en el Complejo Hospitalario de Jaén. La calidad de vida se midió mediante el cuestionario SF-36 durante el ingreso y tras 90 días del alta. Se realizó también el cálculo de las puntuaciones sumario que permite el cuestionario: componente sumario física (CSF) y mental (CSM), mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión, presentándose como puntuaciones basadas en la normalidad de la población española.

Resultados: la puntuación del SF-36 es superior en la cohorte de control en todas las dimensiones durante todo el estudio. La dimensión del rol físico cuando el paciente está ingresado es la que peor puntuación tiene, aunque mejora notablemente tras el alta. La CSF y CSM de las cuidadoras está por debajo de la media española tanto durante el ingreso como a los 90 días del alta. La CSF del grupo gestoras mejora al alta, mientras que empeora en el grupo control. Al contrario ocurre con la CSM, que empeora en el grupo gestoras y mejora en el control.

Conclusiones: las cuidadoras de pacientes pluripatológicos presentan una importante afectación en el rol físico al ingreso, que mejora notablemente a los 90 días del alta. La CSF y CSM están por debajo de la media española.

Aims: To determine the medium-term impact of Hospital Nurses Case Managers on the quality of life of carers.

Methods: An observational study cohort type (case-nurse managers vs. control), among patients with complex chronic disease admitted to the Jaén University Hospital. Quality of life was measured by the SF-36 at admission and after 90 days of discharge. Also performed the calculation of summary scores that allows the questionnaire: physical component summary (PCS) and mental (MCS), by combining the scores for each dimension, appearing as normal scores based on Spanish population.

Results: The score of the SF-36 is higher in the control group in all dimensions throughout the study. The dimension of the physical role when the patient is admitted is the worst score has improved significantly after discharge. The PCS and MCS is below the Spanish average both during admission and 90 days after discharge. The case-nurse managing group PCS improves to discharge, while worsening in the control group. Unlike the case with MCS worsening in group case-nurse and improving in the control.

Conclusions: The caregivers of patients with multiple comorbidities have a significant affectation in the admission physical role, dramatically improving after 90 days of discharge. The CSF and CSM are below the Spanish average.

PALABRAS CLAVE: enfermeras gestoras de casos, pacientes pluripatológicos, calidad de vida.

KEYWORDS: Nurse case managers, chronic disease, quality of life.

■ INTRODUCCIÓN

Las cuidadoras de los pacientes crónicos dependientes son un elemento vital para el sostenimiento de los sistemas de salud. Su aportación a estos sistemas no puede cuantificarse, y la no intervención de las mismas haría insostenible el sistema tal y como está concebido actualmente. Es por este motivo que la salud y la calidad de vida de estas personas es, o debe ser, una prioridad para todos los sistemas de salud.

En los centros hospitalarios hay una tendencia natural a atender al paciente y a veces se olvida la atención a estas cuidadoras. Ese es uno de los principios de intervención de la gestión de casos por enfermeras, constituyéndose en la estrategia más novedosa para la promoción de la continuidad de cuidados y la atención a cuidadoras (1).

La gestión de casos (*case management*) surgió en Estados Unidos en la década de 1970. Se trata de un modelo de práctica avanzada enfermera, con intervención holística, centrado en el paciente como un todo inserto en un entorno, que potencia la autonomía personal y la participación social y, sobre todo, que facilita el acceso a recursos coordinados que responden a las necesidades integrales de los clientes (2). Esto las sitúa en una posición privilegiada para liderar la transformación del cuidado de los pacientes crónicos (3), ya que complementan las intervenciones de las enfermeras clínicas hospitalarias y enlazan todas las actuaciones que se realizan sobre un paciente y su familia en un mismo proceso, mejorando los circuitos de acceso a los recursos, facilitando la continuidad del plan de cuidados de los pacientes/familia y abriendo nuevos canales de comunicación entre los distintos profesionales para potenciar y fortalecer los cuidados (4,5).

Las enfermeras gestoras de casos (EGC) siguen el progreso de los pacientes a través de las diferentes escenas de cuidados, pero también atienden a las cuidadoras y sus necesidades, lo que las coloca en una posición privilegiada para liderar la transformación del cuidado de los pacientes crónicos y sus cuidadoras (3).

Existen algunas evidencias que muestran la influencia de las EGC en la sobrecarga de las cuidadoras (6-8), pero no se ha medido el efecto sobre la calidad de vida de estas.

Existen múltiples instrumentos genéricos para medir la calidad de vida de las personas, pero quizá el más conocido sea el cuestionario SF-36. Este se desarrolló a principios de la década de 1990 en Estados Unidos para su uso en el estudio de los resultados médicos (9-11). Se trata de una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general, y la bibliografía muestra cómo ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales (12). Sus buenas propiedades psicométricas, que han sido evaluadas en más de 400 artículos (13), y la multitud de estudios ya realizados, que permiten la comparación de resultados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CVRS.

Por todo ello nos planteamos en el presente estudio determinar el efecto a medio plazo de las enfermeras gestoras de casos hospitalarias (EGCH) sobre la calidad de vida de las cuidadoras tras su paso por el hospital.

■ MÉTODOS

Diseño de la investigación: estudio observacional, analítico (de tipo cohortes) entre los pacientes pluripatológicos ingresados en el Complejo Hospitalario de Jaén.

Criterios de inclusión: cuidadoras de pacientes pluripatológicos y que presenten un Índice de Barthel (IB) \leq 60 puntos (dependencia importante o total) por ser criterio de derivación a EGCH.

Criterios de exclusión: pacientes menores de 18 años.

Población: la cohorte EGCH estuvo constituida por cuidadoras de los pacientes captados por las EGCH durante su estancia en el hospital según la secuencia natural del proceso y el criterio profesional de estas. Ellas comunicaban todos los pacientes gestionados a uno de los investigadores y este seleccionaba para la misma a los que cumplían el criterio de ser pluripatológico. La cohorte control estuvo constituida por las cuidadoras del resto de pacientes pluripatológicos del hospital que cumplían los criterios de inclusión y que no fueron derivados o captados por las EGCH. Los investigadores no intervinieron en ningún momento en el proceso de decisión, de manera que la inclusión en una u otra cohorte fue según el proceso natural del curso clínico sin manipulación alguna.

Cálculo del tamaño muestral: este estudio forma parte de un proyecto más amplio en el que se mide la labor de las EGCH sobre los pacientes pluripatológicos. En dicho estudio se realizó un cálculo de tamaño muestral de 245 pacientes y sus cuidadoras (aunque aquí se presenta la parte de las cuidadoras) y se asumió que según los datos de la literatura especializada, las EGCH solo captaran 1 de cada 4 pacientes, por lo que se estableció un tamaño muestral de 61 pacientes para la cohorte de las gestoras de casos y de 184 pacientes para la cohorte control.

Variables: La variable principal es la gestión por EGCH y la variable asociada ha sido la salud percibida de la cuidadora, medida mediante el cuestionario SF-36 al ingreso y los 90 días del alta.

Métodos para la recogida de los datos: diariamente y a través de los sistemas de información disponibles en el hospital un miembro del equipo identificó a todos los pacientes ingresados en los que se activara el plan de cuidados del paciente pluripatológico y que presentaran un IB \leq 60 puntos. Una vez identificado, se solicitó su participación en el estudio y se obtuvo el consentimiento informado.

Otro investigador recogió durante el ingreso en una hoja construida *ad hoc* todas las variables analizadas. Este investigador no conocía si el paciente y su cuidadora habían sido captados o no por la EGCH, ni siquiera informó de la existencia de esta figura, para dejar seguir el curso natural del proceso y minimizar posibles sesgos de selección.

Paralelamente, las EGCH comunicaban diariamente al primer investigador la captación de un paciente que cumplía los criterios de inclusión en el estudio; este investigador era el único que conocía las cohortes asignadas.

Al ser dados de alta, la investigadora que había recogido los datos al ingreso volvía a medir las variables a los 90 días mediante entrevista telefónica y siguiendo un protocolo telefónico establecido previamente.

El investigador que accedía a los sistemas de información y las EGCH no conocían los datos obtenidos por la investigadora que recolectaba la información, y esta, a su vez, no conocía la cohorte a la que pertenecían los pacientes y cuidadoras entrevistados, intentando eliminar al máximo el sesgo del observador.

Finalmente, solo el investigador principal unió los datos de la investigadora que recolectaba los datos con los del investigador que identificaba los pacientes y las cohortes a las que pertenecía cada paciente y solo dispuso de los datos para la realización del análisis una vez cerrado todo el proceso de recogida de estos.

Análisis de los datos: se presentan los datos de cada una de las dimensiones del cuestionario en ambas cohortes. Con estos datos se ha construido la componente sumario física y la mental conforme indican los autores del mismo (14) y se ha comparado con las puntuaciones basadas en la normalidad para población española (15,16).

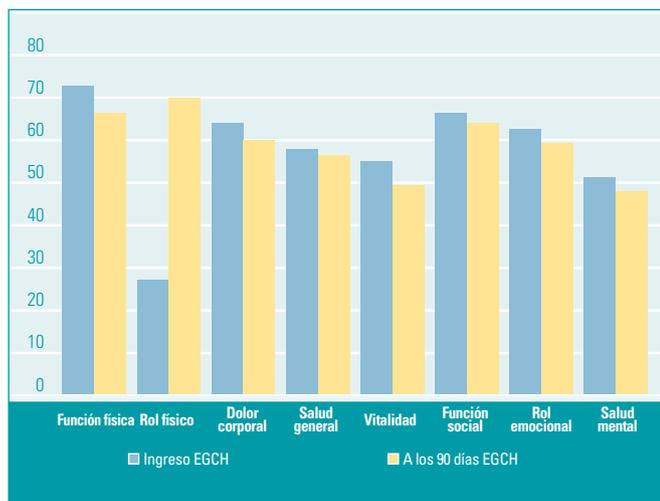


Figura 1. Comparación de la calidad de vida de la cuidadora durante el ingreso hospitalario y a los 3 meses del alta en la cohorte de enfermeras gestoras de casos hospitalarias (EGCH).

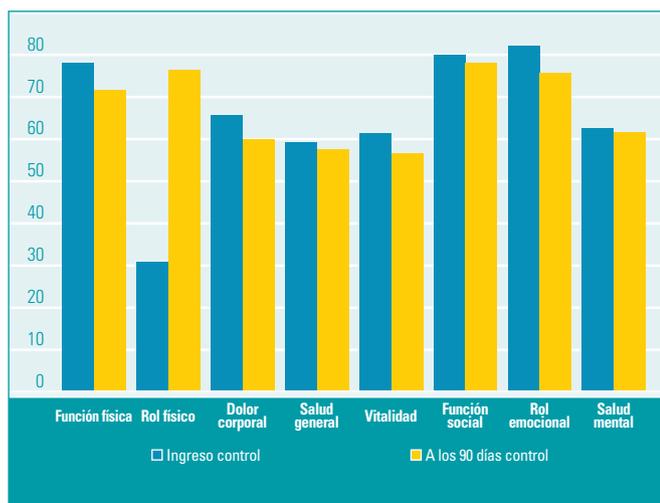


Figura 2. Comparación de la calidad de vida de la cuidadora durante el ingreso hospitalario y a los 3 meses del alta en la cohorte control.

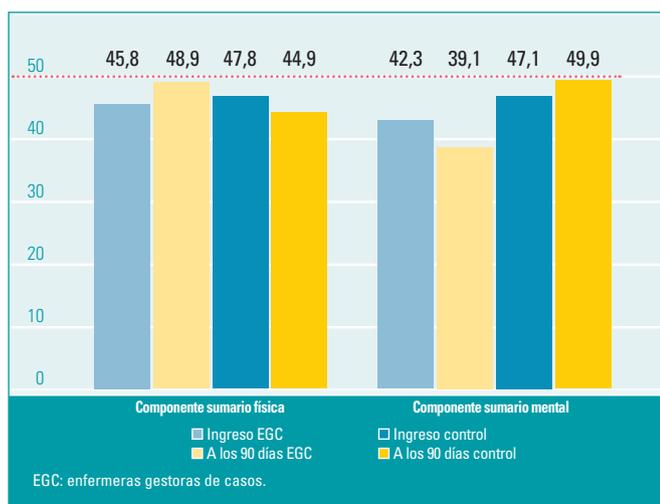


Figura 3. Comparación de las componentes sumarios física y mental de las cuidadoras durante el ingreso y a los 3 meses del alta en las dos cohortes.

RESULTADOS

Se han incluido un total de 255 cuidadoras en el estudio. El perfil es el de una mujer (81,20% de los casos), con una edad de $56,56 \pm 13,77$ años, que lleva algo más de 4 años como cuidadora (concretamente $52,43 \pm 74,10$ meses, que es hija (46,67%) o esposa (35,70%), ama de casa en un 46,12% o activa en un 26,01%. Casi un tercio de ellas (30,2%) tiene otra persona a su cuidado. No existen diferencias en ninguna de estas variables entre las cohortes gestoras y la cohorte control ($p > 0,05$). Sí encontramos diferencias en el Índice de esfuerzo del cuidador, cuyo nivel es de $5,66 \pm 3,27$ en la cohorte EGCH frente a $4,01 \pm 3,07$ en la cohorte control ($p = 0,001$).

Las puntuaciones para determinar la calidad de vida de las cuidadoras mediante el cuestionario de salud SF-36 se presentan en las figuras 1 y 2. En líneas generales, la puntuación, tanto durante la estancia en el hospital como a los 90 días, es superior en la cohorte de control en todas las dimensiones. Especial atención merece la dimensión del rol físico: cuando el paciente está ingresado en el hospital, la cuidadora manifiesta puntuaciones muy bajas de esta dimensión, mejorando notablemente, hasta ser la dimensión mejor puntuada, tras el alta en la cohorte de EGCH y la segunda en la cohorte control, por lo que habría que valorar si esta situación está influyendo en el ingreso del paciente en el hospital.

Se ha realizado también el cálculo de las dos puntuaciones sumario que permite el cuestionario: la componente sumario física (PCS, *Physical Component Summary*) y la mental (MCS, *Mental Component Summary*) mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión, presentándose, en vez de como puntuaciones absolutas, como puntuaciones basadas en la normalidad de la población española (NBS, *Norm-Bases Scores*), y que se presentan en la figura 3. Como podemos apreciar, tanto la componente sumario física como la mental de las cuidadoras está por debajo de la media española (estándar normalizado a 50 puntos) tanto durante el ingreso en el hospital como a los 90 días del alta hospitalaria.

La componente física del grupo de las EGCH mejora desde el ingreso a los 90 días, mientras que en el grupo control empeora y se sitúa por debajo de esta, por lo que la labor de la EGCH muestra una importante repercusión sobre esta componente.

Sin embargo, ocurre lo contrario con la componente mental: mientras empeora en la cohorte de EGCH, mejora de manera importante en la cohorte control y se sitúa en la media de la población, quizá porque la labor de las EGCH les haga ver la importancia de su labor y sean más conscientes su responsabilidad.

DISCUSIÓN

Como podemos observar, el perfil de las cuidadoras incluidas en el estudio es el perfil tipo encontrado para cuidadoras en nuestro medio por otros estudios (6-8): mujer, de mediana edad, con varios años de experiencia, familiar cercano, pero llama la atención que casi un tercio de ellas tiene otra persona al cuidado.

Como hemos podido contrastar, la principal dimensión de la calidad de vida afectada durante el ingreso es la del rol físico, con una diferencia muy importante sobre las demás. Con los datos del estudio no sabemos si viene condicionada por un empeoramiento del paciente o de la propia cuidadora; no obstante, existen evidencias que muestran que la sensación de incapacidad de la cuidadora para afrontar el cuidado conduce a la claudicación y abandono total o parcial de los cuidados (17,18), lo que puede estar condicionando en muchos casos el ingreso del paciente, aunque sería necesario la realización de estudios específicos en este sentido.

No obstante, cuando construimos y analizamos las componentes sumario físicas, observamos una dualidad de difícil explicación. Y es que en la cohorte de EGCH hay una importante mejora desde el ingreso a los 90 días del alta, mientras que en la cohorte control esta componente empeora, sin que podamos definir claramente por qué, ya que las evidencias disponibles, especialmente el metaanálisis de Pinquart y Sörensen (19) (con más de 176 estudios sobre salud de cuidadores) muestran que tiene menos efectos sobre la salud física que sobre la mental de los cuidadores.

Sin duda, esta componente mental es la más afectada en la cohorte de ECGH, lo cual es posible que sea entendido por las enfermeras clínicas como un criterio de derivación a estas; no obstante la situación, lejos de mejorar, la componente sumario mental a los 90 días empeora. Existen evidencias que muestran la gran inseguridad y temor de las cuidadoras a realizar actividades que requieren competencias técnicas específicas

(control de la medicación, aspirar secreciones, etc.) algo que entra en la labor formativa que realizan las EGCH, pero que puede propiciar un sentimiento de soledad, tristeza e inestabilidad emocional (20,21) lo que puede provocar esa sobrecarga emocional y empeoramiento de la componente.

No obstante, sería interesante realizar estudios cualitativos para contrastar los hallazgos y confirmar por qué mejora la componente física mientras que empeora la componente mental en las cuidadoras gestionadas por las EGC.

Por ello podemos concluir que el efecto a medio plazo de las EGCH tiene un efecto positivo sobre la componente sumario física de las cuidadoras tras su paso por el hospital. No obstante, hay un importante empeoramiento de la componente sumario mental.

Ambas componentes están por debajo de la media española ■

BIBLIOGRAFÍA

- Morilla Herrera JC, Martín Santos FJ, Morales Asencio JM, Gonzalo Jiménez E. Oportunidades para la atención integral. *Enfermería Comunitaria* 2005; 1: 37-48.
- Leyva-Moral JM. Gestión de casos: aproximación teórica. *Rev ROL Enferm* 2008; 31: 259-64.
- Bodenheimer T, MacGregor K, Stothart N. Nurses as leaders in chronic care. *BMJ* 2005; 330: 612-3.
- Lacida Baro M, López Alonso SR, Bravo Rodríguez MC, Pérez Hernández RM, García Aguilar R. Manual de la gestión de casos en Andalucía: Enfermeras Gestoras de Casos en el hospital. Biblioteca Lascasas 2007; 3 (2). Disponible en: www.index-f.com/lascasas/documentos/td0246.pdf
- Fernández Rodríguez V, Moreno Verdugo A, Perejón Fernández I, Guerra Martín MD. Enfermeras hospitalarias de enlace (gestoras de casos). *Enferm Global (esp.)* 2007; 6 (1). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/202/246>
- Morales-Asencio JM, Gonzalo-Jiménez E, Martín-Santos FJ, Morilla-Herrera JC, Celdrán-Mañas M, Carrasco AM, y cols. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A quasi-experimental, controlled, multi-centre study. *BMC Health Serv Res* 2008; 23: 193.
- García-Fernández FP, Carrascosa-García MI, Rodríguez-Torres MC, Gila-Selas C, Laguna-Parras JM, Cruz-Lendinez AJ. Influencia de las enfermeras gestoras de casos hospitalarias sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. *Gerokomos* 2009; 20: 152-8.
- Alvarez-Tello M, Casado-Mejía R, Ortega Calvo M, Ruiz-Arias E. Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana. *Enferm Clin* 2012; 22: 286-92.
- Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF 36) (I). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-83.
- McHorney CA, Ware JE, Raczek AE. The MOS 36-item short form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993; 31: 247-63.
- McHorney CA, Ware JE, Lu R, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994; 32: 40-66.
- Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002; 324: 1417.
- Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998; 3: 410-6.
- Ware JE. SF-36 health survey update. *Spine* 2000; 25: 3130-9.
- Ware JE Jr, Kosinski M, Gandek B, Aaronson NK, Apolone G, Bech P, y cols. The factor structure of the SF-36 Health Survey in 10 countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1159-65.
- Banegas Banegas JR, Rodríguez Artalejo F, Alonso J, López-García J, Graciani Pérez-Regadera A, Gutiérrez-Fisac JL. Valores de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. *Med Clin (Barc)* 2003; 120: 568-73.
- Siebert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *J Rehabil Med* 2010; 42: 302-9.
- Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Que-mado I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2011; 46: 200-5.
- Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007; 62: 126-37.
- Gil García E, Escudero Carretero M, Prieto Rodríguez MA, Frías Osuna A. Vivencia, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enf Clin* 2005; 15: 220-6.
- Ubeda Bonet I, Roca Roger M. ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing* 2008; 26: 62-6.