



Revista Clínica Española

www.elsevier.es/rce



ORIGINAL

Evaluación de los conocimientos y la percepción de soporte a la enfermedad en los pacientes con insuficiencia cardiaca. Estudio SOPICA EN ESPAÑA



CrossMark

Ò. Miró^{a,*}, R. Escoda^a, F.J. Martín-Sánchez^b, P. Herrero^c, J. Jacob^d, M. Rizzi^e, A. Aguirre^f, J.A. Andueza^g, H. Bueno^{g,h,i,j} y P. Llorens^k, en representación del Grupo ICA-SEMES[◇]

^a Área de Urgencias, Hospital Clínic, Barcelona; Grupo de Investigación «Urgencias: Procesos y Patologías», IDIBAPS, Barcelona, España

^b Servicio de Urgencias, Hospital Clínico San Carlos. Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Clínico San Carlos (IdISSC), Madrid, España

^c Servicio de Urgencias, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo, España

^d Servicio de Urgencias, Hospital Universitario de Bellvitge, Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

^e Servicio de Urgencias, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona, España

^f Servicio de Urgencias, Hospital del Mar, Barcelona, España

^g Servicio de Urgencias, Hospital Gregorio Marañón, Madrid, España

^h Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC), Madrid, España

ⁱ Instituto de Investigación i + 12 y Servicio de Cardiología, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid, España

^j Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

^k Servicio de Urgencias, Corta Estancia y Hospitalización a Domicilio, Hospital General de Alicante, Alicante, España

Recibido el 20 de septiembre de 2015; aceptado el 26 de febrero de 2016

Disponible en Internet el 19 de marzo de 2016

PALABRAS CLAVE

Insuficiencia cardiaca;
Insuficiencia cardiaca aguda;
Encuesta;
Calidad percibida;
Seguimiento de pacientes;

Resumen

Objetivo: Conocer la percepción de los pacientes con insuficiencia cardiaca (IC) sobre su enfermedad, tratamiento y soporte, así como los especialistas que intervienen tras una descompensación, y si existe relación entre el tipo de especialista involucrado en el seguimiento y el pronóstico a medio plazo.

Método: Estudio de cohortes multicéntrico, prospectivo, con inclusión consecutiva en urgencias de pacientes con IC aguda. Se entrevistaron telefónicamente los pacientes a los 91-180 días tras la consulta en urgencias. Se investigó la relación entre el tipo de especialista que hacía el seguimiento y las visitas a urgencias u hospitalizaciones mediante modelos de regresión de Cox con ajuste progresivo por grupos de potenciales confusores de la relación de interés.

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: omiro@clinic.cat, omiro@clinic.ub.es (Ò. Miró).

◇ Los componentes del Grupo ICA-SEMES figuran en el Anexo.

Pronóstico;
Reconsulta a
urgencias;
Hospitalización

Resultados: Se entrevistaron 785 pacientes: un 33% (IC 95%: 30-36%) consideraron su enfermedad leve, un 64% (60-67%) necesitaban ayuda de terceras personas para sus actividades diarias, un 65% (61-68%) no habían percibido cambios terapéuticos recientemente y un 69% (67-72%) perciben el mismo tratamiento en las agudizaciones. El soporte percibido varió significativamente dependiendo del factor considerado (de mayor a menor: familia, hospital, urgencias, centro de salud, religión y asociaciones de pacientes; $p < 0,05$ en todas las comparaciones). El 39% (36-43%) de pacientes con descompensaciones consultaron directamente a urgencias sin modificaciones previas del tratamiento y, al alta, el médico de cabecera (74%, 71-77%) y el cardiólogo (74%, 70-77%) fueron los más involucrados en el seguimiento, aunque la especialidad no se relacionó con el pronóstico.

Conclusión: Existen diversos aspectos de percepción del paciente con IC respecto a su enfermedad susceptibles de futuras intervenciones. El seguimiento del paciente involucra a diferentes especialidades, pero todas consiguen resultados similares a medio plazo.

© 2016 Publicado por Elsevier España, S.L.U.

KEYWORDS

Heart failure;
Acute heart failure;
Survey;
Perceived quality;
Patient follow-up;
Prognosis;
Emergency
department
reconsultation;
Hospitalisation

Assessment of the knowledge and perception of support of patients with heart failure SOPICA study IN SPAIN

Abstract

Objective: To understand the perceptions of patients with heart failure (HF) concerning their disease, treatment and support, as well as the specialists who provide care after a decompensation, and to determine whether there is a relationship between the type of specialist involved in the follow-up and the medium-term prognosis.

Methods: A multicentre, prospective cohort study consecutively included patients with acute HF in the emergency department. The patients were interviewed by telephone 91-180 days after their emergency department visit. We investigated the relationship between the type of specialist who performed the follow-up and the emergency department visits or hospitalisations using Cox regression models, with progressive adjustment by groups of potential confounders of these relationships.

Results: We interviewed 785 patients. Thirty-three percent (95% CI: 30%-36%) considered their disease mild, 64% (60%-67%) required help from third parties for daily activities, 65% (61%-68%) had no recent therapeutic changes, and 69% (67%-72%) received the same treatment in the exacerbations. The perceived support varied significantly depending on the factor under consideration (from greater to lesser: family, hospital, emergency department, health centre, religion and patient associations; $p < .05$ in all comparisons). Thirty-nine percent (36%-43%) of the patients with decompensations consulted directly with the emergency department, with no prior changes in treatment. At discharge, general practitioners (74%, 71%-77%) and cardiologists (74%, 70%-77%) were the most involved in the follow-up, although the specialty was not related to the prognosis.

Conclusion: There are various aspects of the perception of patients with HF concerning their disease that are susceptible to future interventions. Patient follow-up involves various specialties, but all achieve similar results in the medium term.

© 2016 Published by Elsevier España, S.L.U.

Introducción

La insuficiencia cardíaca (IC) es un síndrome crónico con alta prevalencia que habitualmente afecta a personas de edad avanzada, con un grado importante de comorbilidad y fragilidad¹⁻³. Su asistencia supone un reto para el sistema sanitario que implica a todos los eslabones asistenciales y a múltiples profesionales sanitarios de diversas especialidades. La necesidad de que todos estos actores se alineen para conseguir los mejores resultados en estos pacientes ha sido repetidamente destacada⁴⁻⁶, y recientemente se ha

publicado un documento de consenso entre las principales sociedades españolas implicadas⁷ que también hace énfasis en esta necesidad de colaboración.

Aunque diversos trabajos realizados en España han valorado la calidad de vida de los pacientes con IC⁸⁻¹⁰, se han realizado en cohortes de pacientes seleccionadas en un ámbito asistencial determinado (normalmente centrado en una especialidad concreta) y no han explorado el soporte real y percibido por el paciente con respecto a la enfermedad. El presente estudio se planteó a partir de una cohorte de pacientes con IC reclutada en servicios de urgencias

hospitalarios, con el objetivo principal de conocer su percepción acerca de la enfermedad, el tratamiento, el grado de soporte y el tipo de seguimiento tras el alta por una descompensación. Secundariamente, se investigó si existe relación entre el especialista que realiza el seguimiento y el pronóstico a medio plazo.

Pacientes y métodos

El estudio SOPICA EN ESPAÑA (SOPorte al paciente con Insuficiencia CARDIaca EN ESPAÑA) es un estudio observacional prospectivo, multicéntrico, con inclusión consecutiva, seguimiento de cohortes y basado en una encuesta. Los pacientes fueron seleccionados durante su atención en urgencias por un episodio de IC aguda (ICA) siguiendo los criterios de Framingham porque se consideró que los pacientes atendidos en urgencias corresponden a una mezcla heterogénea y representativa del global de pacientes con IC, indistintamente del nivel asistencial y del profesional involucrado en su seguimiento. El criterio de inclusión fue que el paciente estuviese diagnosticado previamente de IC, lo cual se corroboró en la historia clínica del hospital o de atención primaria.

Durante la atención en el servicio de urgencias se recogieron datos demográficos (edad y sexo), comorbilidades, estado basal (clase funcional *New York Heart Association* [NYHA], índice de Barthel y tipo de disfunción por ecocardiografía cuando existía estudio previo), tratamiento en domicilio, datos clínicos y analíticos de urgencias, y el destino final (alta o ingreso hospitalario). Posteriormente, una única entrevistadora profesional independiente del equipo investigador y desconociendo los datos clínicos se encargó de la entrevista telefónica al paciente entre 3 y 6 meses tras el episodio de ICA. Previamente mantuvo 2 sesiones conjuntas con los investigadores para familiarizarse con el estudio, la enfermedad y la naturaleza de las preguntas. Se elaboraron 24 preguntas, divididas en 2 bloques: percepción del paciente en cuanto a la enfermedad y tratamiento (16 preguntas), y soporte percibido del entorno y del sistema sanitario (8 preguntas). Respecto a las preguntas relativas a los especialistas médicos que participaron en el seguimiento del paciente, se especificó claramente que las preguntas hacían referencia a qué especialistas habían intervenido en el control de su IC desde su atención en urgencias (episodio índice) hasta la llamada telefónica de seguimiento, sin incluir las visitas que tuviese planificadas con posterioridad a la llamada telefónica si estas aún no se habían realizado. Este contacto telefónico se realizó entre 3 y 6 meses después del episodio de ICA. Los pacientes se entrevistaron siguiendo un listado aleatorizado. Los criterios de exclusión fueron el déficit cognitivo del paciente que impidiese la entrevista o el fallecimiento previo al contacto telefónico. Se consideró un caso como perdido tras 4 intentos fallidos de contacto realizados a horas diferentes.

El estudio se realizó durante el periodo de inclusión de pacientes del Registro EAHFE-4 (enero-febrero de 2014). Las características y la dinámica de este Registro pueden consultarse en trabajos previos^{3,11}. De los 27 servicios de urgencias españoles participantes en el Registro EAHFE-4, se eligieron 7 por criterios de conveniencia basados en su alta capacidad de reclutamiento y seguimiento (Hospital

Tabla 1 Características de los pacientes con insuficiencia cardiaca que participaron en el estudio SOPICA EN ESPAÑA

	Total (n = 785)
<i>Variables sociodemográficas</i>	
Edad en años, media (DE)	80,1 (9,8)
Sexo femenino, n (%)	456 (58,1)
<i>Comorbilidad, n (%)</i>	
Hipertensión arterial	672 (85,6)
Diabetes mellitus	312 (39,7)
Dislipidemia	428 (54,5)
Cardiopatía isquémica	248 (31,6)
Valvulopatía	231 (29,4)
Fibrilación auricular	388 (49,4)
Enfermedad renal crónica (creatinina > 2 mg/dl)	209 (26,6)
Enfermedad cerebrovascular	108 (13,8)
EPOC	198 (25,2)
Arteriopatía periférica	89 (11,3)
<i>Estado basal del paciente, n (%)</i>	
NYHA basal III-IV	157 (20,0)
Índice de Barthel < 60 puntos	79 (10,1)
Disfunción sistólica demostrada por ecocardiografía ^a	171 (47,4)
<i>Tratamiento en el domicilio, n (%)</i>	
Diuréticos de asa	495 (63,1)
Diuréticos tiazídicos	115 (14,6)
Bloqueadores del receptor de la aldosterona	132 (16,8)
Betabloqueantes	349 (44,5)
IECA	258 (32,9)
ARA II	209 (26,6)
Nitratos	141 (18,0)
Digoxina	106 (13,5)
<i>Datos del episodio actual de ICA, media (DE)</i>	
Frecuencia cardiaca (latidos/min)	88 (23)
Presión arterial sistólica (mmHg)	143 (25)
Frecuencia respiratoria (respiraciones/min)	21 (6)
SaO ₂ (porcentaje)	93 (6)
Hemoglobina (g/l)	119 (21)
Creatinina (mg/dl)	1,4 (0,9)
Sodio (mmol/l)	138 (4)
Potasio (mmol/l)	4,3 (0,6)

ARA-II: antagonistas de los receptores de la angiotensina II; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ICA: insuficiencia cardiaca aguda; IECA: inhibidor de la enzima convertidora de la angiotensina; NYHA: *New York Heart Association*; SaO₂: saturación arterial de oxígeno por pulsioximetría.

^a Referida a estudio ecocardiográfico realizado los 12 meses previos, el cual solo estaba disponible en 361 pacientes.

Clínic, Hospital Universitari de Bellvitge, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital del Mar, Hospital Universitario Central de Asturias, Hospital Clínico San Carlos, Hospital Universitario Gregorio Marañón) para que participasen en el estudio SOPICA EN ESPAÑA. Se estimó que entre todos incluirían entre 1.050 y 1.400 pacientes. El diseño contemplaba

Tabla 2 Percepción del paciente con insuficiencia cardiaca acerca de la enfermedad y su tratamiento y acerca del soporte recibido de diferentes agentes sociales y sanitarios

	Total = 785 n (%; IC 95%)
Percepción de la enfermedad y del tratamiento	
<i>¿Sabe que padece IC?</i>	
Sí	777 (99,0; 98,0-99,6)
No	8 (1,0; 0,4-2,0)
<i>¿Quién le ha dicho que tiene IC?</i>	
Médico	771 (98,2; 98,0-99,6)
Familia	14 (1,8; 1,0-3,0)
<i>¿Cómo considera su enfermedad?</i>	
Leve	260 (33,1; 29,8-36,5)
Grave	392 (49,9; 46,4-53,5)
NS/NC	131 (16,7; 14,1-19,5)
<i>¿Conoce el documento de voluntades anticipadas?</i>	
Sí	92 (11,7; 9,6-14,2)
No	693 (88,3; 85,8-90,4)
<i>¿Ha realizado documento de voluntades anticipadas?</i>	
Sí	20 (2,5; 1,6-3,9)
No	765 (97,5; 96,1-98,4)
<i>Desde el episodio índice, ¿ha perdido capacidad para hacer cosas?</i>	
Sí	382 (48,7; 45,1-52,2)
No	403 (51,4; 47,8-54,9)
<i>¿Cómo considera su situación basal actual?</i>	
Soy independiente para todas las actividades del día a día	230 (29,3; 26,1-32,6)
Necesito alguna ayuda para algunas de las actividades del día a día	500 (63,7; 60,2-67,1)
Dependo de terceras personas	55 (7,0; 5,3-9,0)
<i>¿Cree que le han dado algún tratamiento diferente durante los últimos meses?</i>	
Sí	160 (20,4; 17,6-23,4)
No	511 (65,1; 61,4-68,4)
NS/NC	114 (14,5; 12,1-17,2)
<i>Cuando empeora, percibe que el tratamiento que le administran:</i>	
Es siempre el mismo	542 (69,0; 66,7-72,3)
En ocasiones varía	146 (18,6; 15,9-21,5)
NS/NC	97 (12,4; 10,1-14,9)
<i>¿Probaría nuevos fármacos en investigación en el contexto de un ensayo clínico?</i>	
Sí	190 (24,2; 21,2-27,4)
No	303 (38,6; 35,2-42,1)
NS/NC	292 (37,2; 33,8-40,7)
<i>¿Utiliza tratamientos alternativos?</i>	
Sí	10 (1,3; 0,6-2,3)
No	775 (98,7; 97,7-99,4)
<i>Tipo de tratamientos alternativos</i>	
Acupuntura	3 (0,4; 0,1-1,1)
Herboterapia	5 (0,6; 0,2-1,5)
Homeopatía	2 (0,3; 0,0-0,9)
<i>Con respecto a su enfermedad y autocuidado, usted:</i>	
Controla la ingesta de sal	719 (91,6; 89,4-93,4)
Controla la ingesta de líquidos	500 (63,7; 60,2-67,1)
Se pesa regularmente	539 (68,7; 65,3-71,9)
Controla el volumen diario de orina	218 (27,8; 24,7-31,0)
Cumple todas las medidas de autocuidado	106 (13,5; 11,2-16,1)
Soporte percibido respecto a la enfermedad y el tratamiento	
<i>Valoración de la ayuda que le ofrece el centro de salud respecto a la IC</i>	
Muy escasa	69 (8,8; 6,9-11,0)
Escasa	98 (12,5; 10,3-15,0)
Normal	328 (41,8; 38,3-45,3)
Alta	176 (22,4; 19,5-25,5)
Muy alta	114 (14,5; 12,1-17,2)
Puntuación (transformación cuantitativa a una escala de 0 a 10), media (DE) (p25-75)	5,5 (2,8) (5,0-7,5)
<i>Valoración de la ayuda que le ofrece el hospital respecto a la IC</i>	
Muy escasa	17 (2,2; 1,3-3,4)
Escasa	18 (2,3; 1,4-3,6)

Tabla 2 (continuación)

	Total = 785 n (%; IC 95%)
Normal	270 (34,4; 31,1-37,8)
Alta	340 (43,3; 39,8-46,9)
Muy alta	140 (17,8; 15,2-20,7)
Puntuación (transformación cuantitativa a una escala de 0 a 10), media (DE) (p25-75)	6,8 (2,1) (5,0-7,5)
<i>Valoración de la ayuda que le ofrece urgencias respecto a la IC</i>	
Muy escasa	21 (2,7; 1,7-4,1)
Escasa	36 (4,6; 3,2-6,3)
Normal	276 (35,2; 31,8-38,6)
Alta	344 (43,8; 40,3-47,4)
Muy alta	108 (13,8; 11,4-16,4)
Puntuación (transformación cuantitativa a una escala de 0 a 10), media (DE) (p25-75)	6,5 (2,2) (5,0-7,5)
<i>Valoración de la ayuda que le ofrece su familia respecto a la IC</i>	
Muy escasa	19 (2,4; 1,5-3,8)
Escasa	35 (4,5; 3,1-6,1)
Normal	195 (24,8; 21,9-28,0)
Alta	349 (44,5; 40,9-48,0)
Muy alta	187 (23,8; 20,9-27,0)
Puntuación (transformación cuantitativa a una escala de 0 a 10), media (DE) (p25-75)	7,1 (2,3) (5,0-7,5)
<i>Valoración de la ayuda que le ofrecen asociaciones de pacientes respecto a la IC</i>	
Muy escasa	745 (94,9; 93,1-96,3)
Escasa	10 (1,3; 0,6-2,3)
Normal	14 (1,8; 1,0-3,0)
Alta	11 (1,4; 0,7-2,5)
Muy alta	5 (0,6; 0,2-1,5)
Puntuación (transformación cuantitativa a una escala de 0 a 10) media (DE) (p25-75)	0,3 (1,4) (0-0)
<i>Valoración de la ayuda que le ofrece la religión respecto a la IC</i>	
Muy escasa	541 (68,9; 65,5-72,1)
Escasa	70 (10,1; 7,0-11,1)
Normal	88 (11,2; 9,1-13,6)
Alta	42 (5,4; 3,9-7,2)
Muy alta	35 (4,5; 3,1-6,1)
Puntuación (transformación cuantitativa a una escala de 0 a 10), media (DE) (p25-75)	1,6 (2,8) (0-2,5)
<i>Quién le hizo la última modificación de diuréticos antes de acudir a urgencias</i>	
Médico de familia	113 (14,4; 12,0-17,0)
Cardiólogo	57 (7,3; 5,5-9,3)
Internista	12 (1,5; 0,8-2,7)
Geriatra	17 (2,2; 1,3-3,4)
Urgencias / Emergencias	10 (1,3; 0,6-2,3)
Yo mismo	17 (2,2; 1,3-3,4)
Nadie	307 (39,1; 35,7-42,6)
NS/NC	252 (32,1; 28,8-35,5)
<i>Número de médicos que le han controlado el tratamiento de la IC tras su paso por urgencias</i>	
Solo el médico de familia	103 (13,1; 10,8-15,7)
Solo el especialista	184 (23,4; 20,5-26,6)
Médico de familia y especialista	478 (60,9; 57,4-64,3)
Ninguno	10 (2,5; 0,6-2,3)
NS/NC	12 (1,5; 0,8-2,7)
<i>Especialidades de los médicos que han controlado su tratamiento de la IC tras su paso por urgencias*</i>	
Médico de familia	583 (74,3; 71,1-77,3)
Cardiólogo	578 (73,6; 70,4-76,7)
Internista	129 (16,4; 13,9-19,2)
Geriatra	90 (11,5; 9,3-13,9)
Otros	24 (3,0; 2,0-4,5)
NS/NC	12 (1,5; 0,8-2,7)

IC: insuficiencia cardiaca; NS/NC: no sabe, no contesta.

* Puede haber más de un especialista por paciente.

encuestar a todos los pacientes de estos centros para evitar un sesgo de selección. Los comités de ética en investigación de los hospitales aprobaron el estudio y todos los pacientes firmaron el consentimiento informado.

Las variables cuantitativas se presentan como media y desviación estándar (DE) o como mediana y percentiles 25-75 (p25-75). Las variables cualitativas se presentan como valor absoluto y porcentaje, con su intervalo de confianza

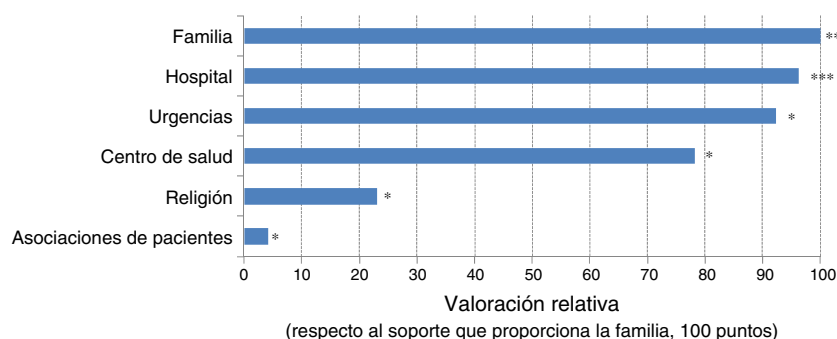


Figura 1 Grado de soporte que percibe el paciente con insuficiencia cardiaca de diferentes agentes sociales y sanitarios con respecto a su enfermedad.

* $p < 0,001$ en todas las comparaciones con el resto de los grupos.

** $p < 0,001$ en todas las comparaciones con el resto de los grupos excepto con el grupo Hospital, para la cual $p = 0,01$.

*** $p < 0,001$ en todas las comparaciones con el resto de los grupos excepto con el grupo Familia, para la cual $p = 0,01$.

del 95% (IC 95%). Las variables cualitativas de opinión se transformaron secundariamente en cuantitativas en una escala de 0 a 10 de la siguiente manera: muy escasa, 0 puntos; escasa, 2,5 puntos; normal, 5 puntos; alta, 7,5 puntos; muy alta, 10 puntos. La comparación entre estos resultados cuantitativos se realizó 2 a 2 mediante el test de Wilcoxon. Para algunas comparaciones se atribuyó el valor 100 a la opción mejor valorada, y el resto se relativizó respecto a esta. Se analizaron las probabilidades acumuladas de reconsulta a urgencias e ingreso hospitalario por ICA tras la atención en urgencias en función del médico que había participado en el seguimiento del paciente, utilizando curvas de supervivencia (método de Kaplan Maier y test de log-rank). Se ajustó este efecto progresivamente por grupos de potenciales confusores de la relación de interés mediante regresión de Cox y se calcularon las *hazard ratios* (HR) ajustadas, tomando el valor 1 si el paciente había sido controlado ambulatoriamente por la especialidad analizada y el valor 0 en caso contrario. Los modelos fueron los siguientes: en el modelo 1 se incluyeron las variables demográficas; en el modelo 2 se añadieron al anterior las variables de comorbilidad; en el modelo 3, las variables de estado basal; en el modelo 4, las variables de tratamiento en domicilio; en el modelo 5, las variables clínicas y analíticas en urgencias; en el modelo 6, la disposición final (alta desde urgencias o ingreso), y en el modelo 7, la participación de los diferentes especialistas en el control posterior tras el episodio de ICA. Se consideró estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$ o un IC 95% de la HR que excluyese el valor 1.

Resultados

Los 7 hospitales participantes seleccionaron 1.148 pacientes, de los que 834 fueron elegibles (179 descartados por ser un primer episodio de ICA y 135 por fallecimiento previo al contacto telefónico). Finalmente, 785 fueron incluidos en el estudio SOPICA EN ESPAÑA, ya que en 49 no se consiguió contactar telefónicamente. Destaca la edad avanzada de los pacientes (80 [DE 10] años), el predominio femenino (58%) y la elevada comorbilidad. Un 20% de pacientes tenían una clase funcional NYHA III/IV, y un 10%, dependencia grave (índice de Barthel inferior a 60 puntos). Existió

un porcentaje elevado de pacientes con IC que no recibían betabloqueantes (55%) ni inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina o antagonistas de los receptores de la angiotensina II (40%). El resto de características se muestra en la [tabla 1](#). En el momento de la entrevista, un 37% habían vuelto a consultar a urgencias y un 20% habían ingresado en el hospital.

Respecto a la percepción de la enfermedad, destaca que un 33% (IC 95%: 30-36%) de pacientes consideraron su enfermedad leve, un 64% (60-67%) necesitaban alguna ayuda de terceras personas para las actividades de la vida diaria y un 7% (5-9%) dependían completamente de aquellas; además, un 49% (45-52%) perdieron capacidad para hacer actividades habituales desde el episodio de ICA, al menos desde su percepción subjetiva ([tabla 2](#)). Con relación a la percepción del tratamiento de la IC, un 65% (61-68%) no había percibido ningún cambio en el tratamiento durante los últimos meses, un 69% (68-72%) creía que siempre se le administró el mismo tratamiento en las agudizaciones, un 24% (21-27%) participaría en un ensayo clínico con nuevos fármacos y un 1% (1-2%) utilizaba terapias alternativas. Con respecto al soporte percibido, el paciente percibió el mayor soporte en la familia (7,08 puntos, sobre un máximo de 10) y el menor en las asociaciones de pacientes (0,30 puntos), con diferencias estadísticamente significativas. Respecto al sistema sanitario, percibió un soporte creciente en el centro de salud, el servicio de urgencias y el hospital ([tabla 2](#) y [fig. 1](#)).

No se observaron diferencias significativas en las variables de resultado «Nueva consulta a urgencias» u «Hospitalización» en función de que el médico de familia, cardiólogo, internista o geriatra hubiesen participado en el seguimiento durante el período de tiempo comprendido entre la consulta en urgencias por ICA y el contacto telefónico ([fig. 2](#)). Esta falta de diferencias significativas entre la participación o no en el seguimiento clínico de los 4 especialistas analizados se mantuvo cuando se ajustó esta variable (especialista) en prácticamente todos los modelos propuestos ([fig. 3](#)). Además, el análisis de los diferentes modelos mostró resultados consistentes, manteniéndose en todo momento constante el sentido de la asociación para cada especialista, tanto en las visitas a urgencias como en las hospitalizaciones.

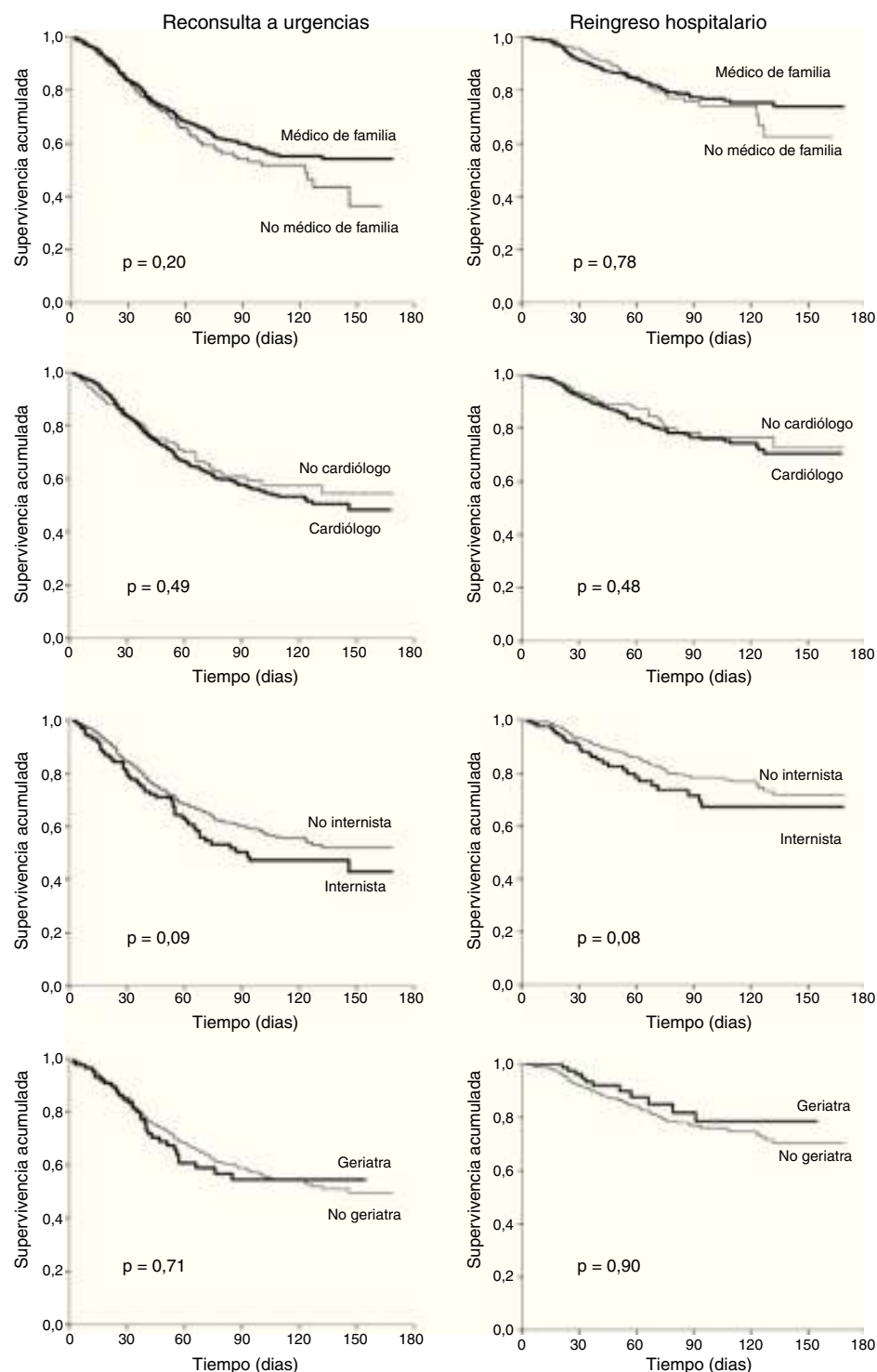


Figura 2 Curvas de supervivencia para nueva consulta a urgencias y reingreso hospitalario tras la atención en urgencias por un episodio de insuficiencia cardiaca aguda, en función de la participación o no en el seguimiento del paciente del médico de familia, cardiólogo, internista o geriatra. Análisis univariante.

Discusión

Este estudio aporta información que hasta ahora no se había descrito en España, ya que incluye pacientes más heterogéneos que los trabajos publicados hasta ahora y seguidos por un tipo de especialista en concreto. Las principales

aportaciones del estudio SOPICA EN ESPAÑA son 3. Primera, el paciente con IC tiene una escasa percepción de la gravedad de su enfermedad y considera que el tratamiento que recibe en su situación basal y en sus agudizaciones suele ser siempre el mismo. Segunda, el paciente percibe un grado de soporte diferenciado entre los distintos elementos

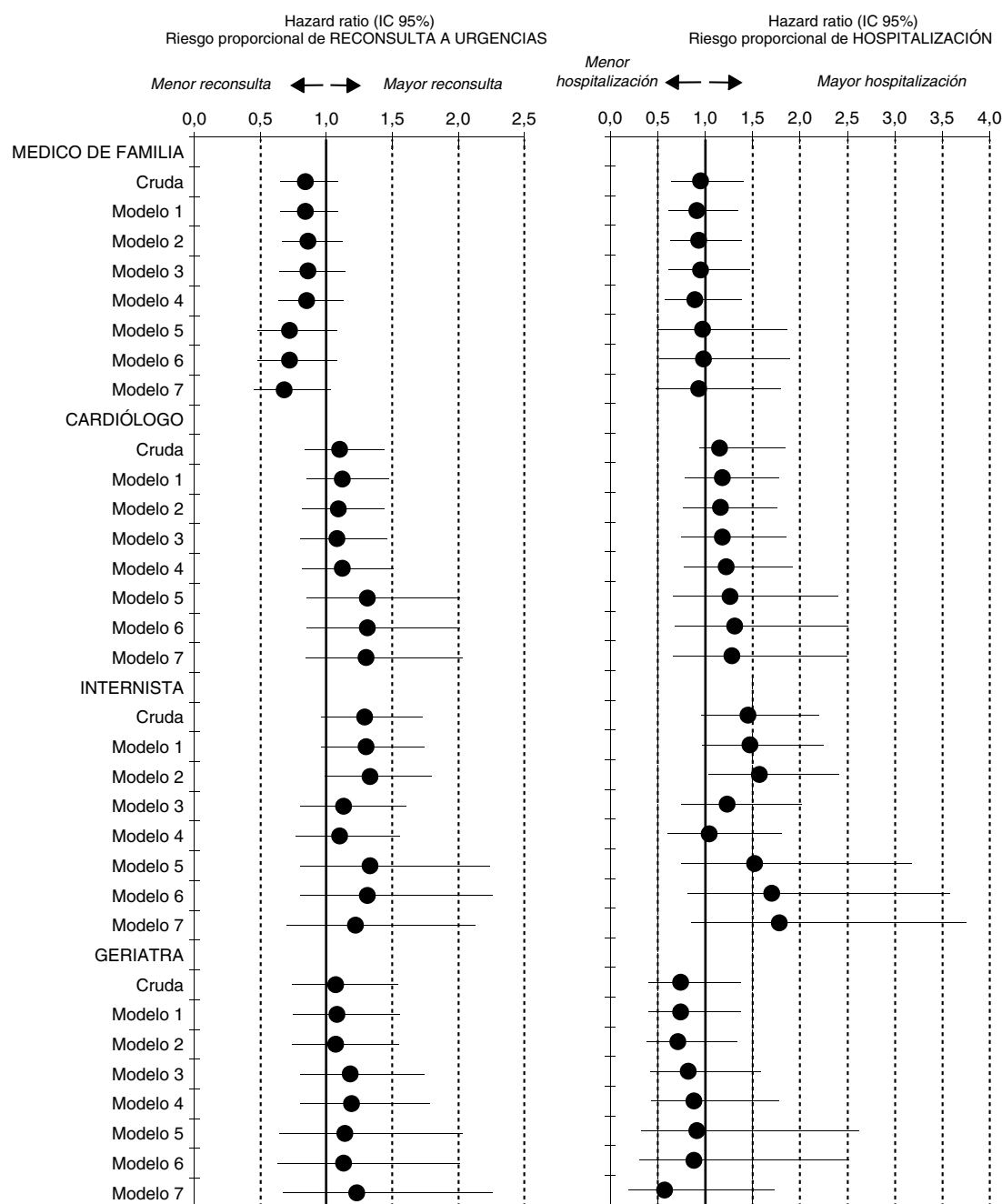


Figura 3 Análisis multivariante de las *hazard ratio* de nueva consulta a urgencias y hospitalización tras la atención en urgencias por un episodio de insuficiencia cardíaca aguda en función de la participación o no en el seguimiento del paciente del médico de familia, cardiólogo, internista o geriatra.

Los modelos fueron los siguientes: en el modelo 1 se incluyeron las variables demográficas (edad y sexo); en el modelo 2 se añadieron al anterior las variables de comorbilidad (hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipidemia, cardiopatía isquémica, valvulopatía, fibrilación auricular, enfermedad renal crónica, enfermedad cerebrovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y arteriopatía periférica); en el modelo 3, las variables de estado basal (clase de la NYHA, índice de Barthel); en el modelo 4, las variables de tratamiento en domicilio (diuréticos de asa o tiazídicos, bloqueadores del receptor de la aldosterona, betabloqueantes, inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina, antagonistas de los receptores de la angiotensina II, nitratos y digoxina); en el modelo 5, las variables clínicas y analíticas en urgencias (frecuencias cardíaca y respiratoria, presión arterial sistólica, saturación arterial de oxígeno, hemoglobina, creatinina, sodio y potasio); en el modelo 6, la disposición final del paciente (alta desde urgencias o ingreso), y en el modelo 7, la participación de los diferentes especialistas en el control posterior del paciente tras el episodio de insuficiencia cardíaca aguda atendido en urgencias (médico de familia, cardiólogo, internista, geriatra).

sociales y el sistema sanitario, con el máximo apoyo en la familia y el mínimo en las asociaciones de pacientes. Y tercero, no parecen existir diferencias en términos de nueva visita a urgencias o necesidad de hospitalización tras un episodio de ICA en función de que en el seguimiento participen médicos de familia, cardiólogos, internistas o geriatras.

La percepción inadecuada respecto a la gravedad de las enfermedades crónicas que tienen los propios pacientes es un hecho referido previamente¹². En este estudio, un tercio de pacientes con IC consideraron su enfermedad leve, cuando la mortalidad el primer año tras el diagnóstico alcanza el 20-30% en algunas series^{13,14}. No está clara cuál puede ser la causa de esta percepción, y si podría estar relacionada con la asunción por pacientes e incluso médicos de que la presencia de enfermedades asociadas a la edad (como la IC) forma parte del proceso fisiológico de envejecimiento. Este cierto «ageísmo» también justificaría una limitación de tratamientos de la IC basados en la evidencia en ancianos. Por otro lado, el desconocimiento del paciente respecto a la gravedad de su enfermedad se refleja en el número escaso de pacientes que habían realizado el documento de voluntades anticipadas, similar a estudios previos^{12,15}. Finalmente, la percepción del paciente de que se introducen pocos cambios terapéuticos durante la agudización está en línea con los pocos avances en la ICA, cuyo tratamiento suele limitarse a diuréticos, oxigenoterapia y, en menos del 25% de casos, vasodilatadores^{5,16}.

Funcionalmente, uno de cada 7 pacientes necesitaba ayuda para las actividades básicas de la vida diaria y la mitad perdieron capacidad para su actividad habitual tras el episodio de ICA. Estos datos muestran el gran impacto funcional de dicho síndrome y la necesidad de realizar una valoración e intervención interdisciplinares que eviten la dependencia y el riesgo de eventos adversos a corto plazo. Así, no sorprende que el mayor soporte que percibe el paciente con IC proceda de la familia, pues es el ámbito de primera atención con el que cuenta. Se ha demostrado que aunque los pacientes recuerdan consejos de autocuidado, su integración en la vida diaria no les resulta fácil, por lo que las estrategias deben incluir pacientes y cuidadores para promover la autoeficacia real de estas medidas¹⁷.

La mejor percepción de soporte del hospital, por delante de los centros de salud, está en relación con la organización de la asistencia sanitaria centrada en el hospital que se ha desarrollado en España durante las últimas décadas, especialmente desde la perspectiva del ciudadano. El valor que los servicios de urgencias añaden al hospital es también bien percibido por el paciente¹⁸, como un área de soporte fundamental, probablemente por su extensa implantación y atención ininterrumpida¹⁹ que garantiza la continuidad asistencial y la conexión entre hospital y asistencia primaria en pacientes con enfermedades crónicas²⁰. Destaca también que, para cierto segmento de la población, la religión continúa proporcionando soporte a la enfermedad, en contraste con la prácticamente nula percepción de soporte percibido de las asociaciones de pacientes. La causa tal vez radique en la escasez de asociaciones de pacientes con IC²¹, en contraposición con otras enfermedades^{22,23}. El estudio SOPICA EN ESPAÑA no analizó el papel de las unidades especializadas en IC, pues no existían en todos los centros participantes y solo se encuentran en alrededor del 40% de hospitales

españoles^{24,25}. Potencialmente, pudieran aportar un buen soporte a estos pacientes^{26,27}, aunque esto deberá contrastarse en futuros estudios.

El paciente con IC suele reunir las características de paciente crónico complejo, por lo que su tratamiento con frecuencia requiere una aproximación multidisciplinar^{6,28}. Nuestro estudio muestra que la participación conjunta del médico de familia y los especialistas hospitalarios durante los 3-6 meses posteriores al episodio de descompensación se produjo en el 61% de pacientes. El especialista más frecuentemente implicado fue el cardiólogo. Sin embargo, ningún especialista fue determinante en conseguir mejores resultados en el seguimiento, al menos en términos de nueva consulta a urgencias o ingreso hospitalario, ni siquiera considerando el perfil diferente de pacientes que controla cada uno. Probablemente, al tratarse a menudo de pacientes pluripatológicos, el beneficio es consecuencia de la participación conjunta de diferentes especialistas²⁹⁻³⁰.

Nuestro estudio tiene diversas limitaciones. Primera, la entrevista no fue inmediata tras el episodio de ICA (sesgo de memoria). Segunda, puede resultar difícil obtener conclusiones firmes de aspectos relacionados con la IC y el seguimiento y pronóstico tras un episodio de agudización a través de una entrevista única, aunque muchas preguntas se referían a la fase estable de la enfermedad, que suele ser bien conocida por el paciente. Tercera, la muestra de hospitales fue de conveniencia y todos eran terciarios (sesgo de selección). Consecuentemente, pacientes atendidos en hospitales secundarios o comarcales podrían tener diferentes posibilidades de soporte o percepciones. No obstante, la inclusión consecutiva de todos los pacientes de los 7 centros participantes pudo haber minimizado este sesgo de selección de centro. Por último, la exclusión de los pacientes fallecidos debido al diseño del estudio pudo seleccionar a aquellos con opiniones o percepciones más positivas.

En conclusión, el estudio SOPICA EN ESPAÑA revela la necesidad de: 1) informar a paciente y cuidadores del pronóstico vital de la IC; 2) integrar a familiares en los programas de intervención, pues son el principal soporte percibido por los pacientes, y 3) asegurar un buen seguimiento tras un episodio de ICA, aunque ninguna especialidad de las que participan en el mismo determina resultados diferentes a medio plazo.

Financiación

El presente estudio ha sido posible en parte gracias a las becas PI15/01019, PI15/00773, PI11/01021 y PI10/01918 del Instituto de Salud Carlos III procedentes de fondos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) y Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER), a las becas de la Generalitat de Catalunya para Grupos de Investigación Consolidados (GRC 2009/1385 y 2014/0313) y a una beca de la Fundació La Marató de TV3 (20152510). El grupo ICA-SEMES ha recibido ayudas no condicionadas de Orion-Pharma, Otsuka y Novartis España.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A Alicia Díaz, la entrevistadora que realizó el contacto telefónico con los pacientes y les administró el cuestionario, por la calidad profesional de su trabajo.

Anexo. Resto de participantes del grupo ICA-SEMES

Cristina Gil, Marta Fuentes (Hospital Universitario de Salamanca);
 Esther Rodríguez-Adrada (Hospital Clínico San Carlos, Madrid);
 Héctor Alonso (Hospital Marqués de Valdecillas, Santander);
 Emmanuel Coloma, Víctor Gil (Hospital Clínic de Barcelona);
 María José Pérez-Durá, Eva Salvo (Hospital La Fe, Valencia);
 José Pavón, Ana Bella Álvarez (Hospital Dr. Negrín, Las Palmas de Gran Canaria);
 Antonio Noval (Hospital Insular de Las Palmas de Gran Canaria);
 Manuel Garrido (Hospital Virgen Macarena, Sevilla);
 José M. Torres (Hospital Reina Sofía de Córdoba);
 María Luisa López-Grima, Amparo Valero, María Ángeles Juan-Gómez (Hospital Dr. Peset, Valencia);
 Alfons Aguirre, Maria Àngels Pedragosa (Hospital del Mar, Barcelona);
 Maria Isabel Alonso, Helena Sancho, Francisco Ruiz (Hospital de Valme, Sevilla);
 José Miguel Franco (Hospital Miguel Servet, Zaragoza);
 Sergio Pardo (Hospital San Juan de Alicante);
 Ana Belén Mecina (Hospital de Alcorcón);
 Josep Tost, Belen de la Fuente Penco, Antònia López Sánchez (Consorti Sanitari de Terrassa);
 Jordi Fabregat (Hospital Mútua de Terrassa);
 Francisco Epelde (Consorti Sanitari i Universitari Parc Taulí, Sabadell);
 Susana Sánchez (Hospital Río Hortega, Valladolid);
 Pascual Piñera (Hospital Reina Sofía, Murcia);
 Raquel Torres Garate (Hospital Severo Ochoa, Leganés);
 Aitor Alquezar (Hospital de San Pau, Barcelona);
 Irene Cabello (Hospital Universitari de Bellvitge, l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona);
 Fernando Richard (Complejo Hospitalario de Burgos);
 Javier Lucas (Hospital General de Albacete);
 Roberto Calvache (Hospital de Henares, Madrid);
 Maria Teresa Lorca, Luis Calderón (Hospital del Tajo, Madrid);
 Rodolfo Romero (Hospital de Getafe, Madrid);
 Rut Gaya (Hospital Joan XXIII, Tarragona);
 Isis Baño, Patricia Javaloyes (Hospital General de Alicante).

Bibliografía

- Quirós López R, García Alegría J, Martín Escalante MD, Trujillo Santos J, Villena Ruiz MA, Perea Milla E. Factores pronósticos y supervivencia a largo plazo tras el diagnóstico inicial de insuficiencia cardíaca. *Med Clin (Barc)*. 2012;138:602–8.
- Formiga F, Chivite D, Conde A, Ruiz-Laiglesia F, Franco AG, Bocanegra CP, et al. Basal functional status predicts three-month mortality after a heart failure hospitalization in elderly patients – the prospective RICA study. *Int J Cardiol*. 2014;172:127–31.
- Llorens P, Escoda R, Miró O, Herrero-Puente P, Martín-Sánchez FJ, Jacob J, et al. Características clínicas, terapéuticas y evolutivas de los pacientes con insuficiencia cardíaca aguda atendidos en servicios de urgencias españoles: Registro EAHFE (Epidemiology of Acute Heart Failure in Spanish Emergency Departments). *Emergencias*. 2015;27:11–22.
- Page K, Marwick TH, Lee R, Grenfell R, Abhayaratna WP, Aggarwal A, et al. A systematic approach to chronic heart failure care: A consensus statement. *Med J Aust*. 2014;201:146–50.
- Delgado JF, Oliva J, Llano M, Pascual-Figal D, Grillo JJ, Comín-Colet J, et al. Costes sanitarios y no sanitarios de personas que padecen insuficiencia cardíaca crónica sintomática en España. *Rev Esp Cardiol*. 2014;67:643–50.
- Bueno H. La insuficiencia cardíaca aguda en España: certezas e incertidumbres. *Emergencias*. 2015;27:7–8.
- Llorens P, Manito Lorite N, Manzano Espinosa L, Martín-Sánchez FJ, Comín-Colet J, Formiga F, et al. Consenso para la mejora de la atención integral de los pacientes con insuficiencia cardíaca aguda. *Emergencias*. 2015;27:245–66.
- Parajón T, Lupón J, González B, Urrutia A, Altimir S, Coll R, et al. Aplicación en España del cuestionario sobre calidad de vida «Minnesota Living With Heart Failure» para la insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol*. 2004;57:155–60.
- Lupón J, Gastelurrutia P, de Antonio M, González B, Cano L, Cabanes R, et al. Quality of life monitoring in ambulatory heart failure patients: Temporal changes and prognostic value. *Eur J Heart Fail*. 2013;15:103–9.
- De Rivas B, Permanyer-Miralda G, Brotons C, Aznar J, Sobriela E. Health-related quality of life in unselected outpatients with heart failure across Spain in two different health care levels. Magnitude and determinants of impairment: The INCA study. *Qual Life Res*. 2008;17:1229–38.
- Martín-Sánchez FJ, Carbajosa V, Llorens P, Herrero P, Jacob J, Pérez-Dura MJ, et al. Estancia prolongada en pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca aguda en la Unidad de Corta Estancia (estudio EPICA-UCE): factores asociados. *Med Clin (Barc)*. 2014;143:245–51.
- Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:245–50.
- Harjola VP, Follath F, Nieminen MS, Brutsaert D, Dickstein K, Drexler H, et al. Characteristics, outcomes, and predictors of mortality at 3 months and 1 year in patients hospitalized for acute heart failure. *Eur J Heart Fail*. 2010;12:239–48.
- Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, Liu PP, Naimark D, Tu JV. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: Derivation and validation of a clinical model. *JAMA*. 2003;290:2581–7.
- Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Martín Sánchez FJ, González-Armengol JJ, Ituño JP, et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol*. 2010;63:1410–8.
- Trullàs JC, Morales-Rull JL, Formiga F. Tratamiento con diuréticos en la insuficiencia cardíaca aguda. *Med Clin (Barc)*. 2014;142 Supl. 1:36–41.
- Spaling MA, Currie K, Strachan PH, Harkness K, Clark AM. Improving support for heart failure patients: A systematic review to understand patients' perspectives on self-care. *J Adv Nurs*. 2015;71:2478–89.
- Miró O, Escoda R, Martín-Sánchez FJ, Herrero P, Jacob J, Alquézar A, et al. Calidad percibida por los pacientes con insuficiencia cardíaca aguda respecto a la atención recibida en urgencias: estudio CALPERICA. *Emergencias*. 2015;27:161–8.
- Miró O, Escalada X, Gené E, Boqué C, Jiménez Fábrega FX, Netto C, et al. Estudio SUHCA (1): mapa físico de los ser-

- vicios de urgencias hospitalarios de Cataluña. *Emergencias*. 2014;26:19–34.
20. González-Armengol JJ, Busca Ostolaza P. Estrategia de atención al paciente crónico: papel de los servicios de urgencias. *Emergencias*. 2013;25:343–4.
21. Insuficiencia-cardiaca.com. Información para pacientes, familiares y cuidadores [consultado 29 May 2015]. Disponible en: <http://www.insuficiencia-cardiaca.com/>.
22. Asociaciones de enfermos crónicos [consultado 15 Dic 2015]. Disponible en <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/asocEnfermosYFamiliares/home.htm>.
23. Scott JC, Conner DA, Gade G, McKenzie M, Kramer AM, Bryant L, et al. Effectiveness of a group out-patient visit model for chronically ill older health maintenance organization members: A 2-year randomized trial of the cooperative health care clinic. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52:1463–70.
24. Zamora E, Lupón J. Unidades de insuficiencia cardiaca en España: situación actual. *Rev Esp Cardiol*. 2007;60:874–7.
25. Castro-Beiras A, Anguita-Sánchez M, Comín J, Vázquez-Rodríguez JM, de Frutos T, Muñiz J. Organización de la atención a la insuficiencia cardiaca en España: unidades existentes y características. *Rev Esp Cardiol*. 2015;68:633–5.
26. Domingo M, Lupón J, González B, Crespo E, López R, Ramos A, et al. Telemonitorización no invasiva en pacientes ambulatorios con insuficiencia cardiaca: efecto en el número de hospitalizaciones, días de ingreso y calidad de vida. Estudio CARME (CatalanRemote Management Evaluation). *Rev Esp Cardiol*. 2011;64:277–85.
27. Alconero-Camarero AR, Hernández-Jiménez C, Pellico-López MA. Comentarios al análisis de la demanda telefónica en una unidad de insuficiencia cardiaca: motivos de consulta y utilización de recursos. *Rev Esp Cardiol*. 2014;67:157–8.
28. Gámez-López AL, Bonilla-Palomas JL, Anguita-Sánchez M, Castillo-Domínguez JC, Arizón del Prado JM, Suárez de Lezo J. Efectos sobre la mortalidad y reingresos hospitalarios de tres tipos distintos de programas de intervención en pacientes hospitalizados por insuficiencia cardiaca: ensayo clínico aleatorizado. *Med Clin (Barc)*. 2012;138:192–8.
29. Roccaforte R, Demers C, Baldassarre F, Teo KK, Yusuf S. Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients. *Eur J Heart Fail*. 2006;87:223–4.
30. Wakefield BJ, Boren SA, Groves PS, Conn VS. Heart failure care management programs: A review of study interventions and meta-analysis of outcomes. *J Cardiovasc Nurs*. 2013;28:8–19.