



Impacto de la carga de trabajo del paciente crónico en la adherencia terapéutica

Impact of chronic patient treatment burden on adherence to treatment

Impacto da carga de trabalho crónica do paciente na aderência ao tratamento

Ylenia de los Ángeles Martín Santana¹, Juan José Suárez Sánchez², Alfonso Miguel García Hernández^{3*}

¹ Enfermera especialista en enfermería familiar y comunitaria. Zona Básica de Salud de Mogán. Consultorio Playa de Mogán, Servicio Canario de Salud, Las Palmas, España. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2739-6717>; correo electrónico: yleniamartinsantana@gmail.com

² Grado Doctor. Director de Enfermería de la Gerencia de Atención Primaria, Área de Salud de Gran Canaria. Profesor Contratado Doctor en Ciencias de la Salud, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7357-3489>; correo electrónico: jjsuasan@gmail.com

³ Grado Doctor. Profesor Titular en el Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Responsable y Miembro del Grupo de Investigación Cuidados al Final de la Vida (CUFINVIDA). Universidad de La Laguna, Tenerife (España). Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2838-8735>; correo electrónico: almigar@ull.edu.es

*Correspondencia: C/ Sta. María Soledad, s/n. Facultad de Ciencias de la Salud. Sección de Enfermería y Fisioterapia. Apartado 456. Código postal 38200. San Cristóbal de La Laguna. S/C de Tenerife.

Cómo citar este artículo: Martín-Santana Y.A., Suárez-Sánchez, J.J., & García-Hernández, A.M. (2022). Impacto de la carga de trabajo del paciente crónico en la adherencia terapéutica. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 26(64). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.64.21>

Received: 22/07/2022

Accepted: 17/09/2022.



Copyright: © 2022. Remitido por los autores para publicación en acceso abierto bajo los términos y condiciones de Creative Commons Attribution (CC/BY) license.

Abstract: Aim: To relate the treatment burden of the independent chronic patient to adherence to treatment. Method: Cross-sectional observational analytical study. The sample consisted of 390 patients from the Basic Health Area of Mogán (Gran Canaria) systematically selected according to the criteria of chronic patient over 50 years of age with established cardiovascular disease including diagnoses of Acute Myocardial Infarction, Atrial Fibrillation and Heart Failure (AMI, AF and HF). Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) and neurological disease with the diagnoses of stroke and Parkinson's disease. The Treatment Burden Questionnaire (TBQ) was used to quantify workload, and the Morisky Treatment Adherence Scale (MMAS-8) was used for adherence. Results: 40.5% of the sample had moderate burden and moderate (38.2%)-low (35.4%) adherence. Low-moderate treatment adherence was associated with a high TBQ score (mean score 64.8 points). The disease groups with the highest burden were neurological diseases (mean TBQ score 74.73 points), COPD (mean TBQ score 69.08 points), and finally cardiovascular diseases (mean TBQ score 64.47 points). There is a statistically significant association between workload and adherence $\chi^2 = 68.343$ $p < 0.000$. Conclusions: Chronic patients with higher workload present lower therapeutic adherence.

Keywords: Treatment burden; adherence to treatment; chronic disease; questionnaires; nursing.



Resumen: Objetivo: Relacionar la carga de trabajo del paciente crónico independiente con la adherencia terapéutica. Método: Estudio analítico observacional de tipo transversal. La muestra consta de 390 pacientes de la Zona Básica de Salud de Mogán (Gran Canaria), seleccionados de forma sistemática según cumplieran el criterio de paciente crónico mayor de 50 años con enfermedad cardiovascular establecida incluyéndose diagnósticos de Infarto Agudo de Miocardio, Fibrilación Auricular e Insuficiencia cardíaca (IAM, FA e IC). Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y enfermedad neurológica con los diagnósticos de ICTUS y Parkinson. Se utilizó el cuestionario “Treatment Burden Questionnaire” (TBQ) para cuantificar la carga de trabajo, y la Escala de Adherencia al Tratamiento de Morisky (MMAS-8) para la adherencia. Resultados: El 40,5% de la muestra presenta una carga moderada y adherencia moderada (38,2%)-baja (35,4%). La baja-moderada adherencia se asoció con una puntuación elevada del TBQ (puntuación media de 64,8 puntos). Los grupos de enfermedades que mayor carga tienen son las neurológicas (puntuación media TBQ 74,73 puntos), EPOC (puntuación media TBQ de 69,08 puntos), y, por último, las enfermedades cardiovasculares (puntuación media TBQ de 64,47 puntos). Existe una asociación estadísticamente significativa entre la carga de trabajo y la adherencia terapéutica $\chi^2= 68,343$ $p < 0,000$. Conclusiones: Los pacientes crónicos con mayor carga de trabajo presentan una menor adherencia terapéutica.

Palabras clave: Carga de Trabajo; adherencia al tratamiento; enfermedad crónica; cuestionarios; enfermería.

Resumo: Objetivo: Relacionar a carga de trabalho do paciente crónico independente com a aderência ao tratamento. Método: Estudo analítico observacional transversal. A amostra consistiu em 390 pacientes da Área de Saúde Básica de Mogán (Gran Canaria), sistemáticamente seleccionados de acordo com os critérios de paciente crónico com mais de 50 anos de idade com doença cardiovascular estabelecida, incluindo diagnósticos de Infarto Agudo do Miocárdio, Fibrilação Atrial e Insuficiência Cardíaca (IAM, FA e IC). Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) e doença neurológica com o diagnóstico de AVC e doença de Parkinson. O Questionário de Carga de Tratamento (TBQ) foi utilizado para quantificar a carga de trabalho, e a Escala de Adesão ao Tratamento Morisky (MMAS-8) foi utilizada para a aderência. Resultados: 40,5% da amostra teve carga moderada e aderência moderada (38,2%)-baixa (35,4%). A adesão ao tratamento com baixa moderação foi associada a uma pontuação elevada de TBQ (pontuação média de 64,8 pontos). Os grupos de doenças com maior carga são as doenças neurológicas (nota média TBQ de 74,73 pontos), DPOC (nota média TBQ de 69,08 pontos), e finalmente as doenças cardiovasculares (nota média TBQ de 64,47 pontos). Existe uma associação estatisticamente significativa entre carga de trabalho e aderência $\chi^2= 68.343$ $p < 0.000$. Conclusões: Os doentes crónicos com maior carga de trabalho têm menor aderência terapéutica.

Palavras-chave: Carga de trabalho; aderência ao tratamento; doença crónica; questionários; enfermagem.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas suponen uno de los mayores retos a lo que se deben enfrentar los sistemas de salud. Estas enfermedades, de duración indefinida y deterioro progresivo del paciente, implican un mayor uso de los recursos asistenciales de forma continua y creciente en el tiempo (Rubiera López & Riera Velasco, 2004). Esto hace necesario



pasar de una asistencia reactiva y focalizada en el proceso agudo a un modelo de atención que nos permita afrontar de forma sistemática e integral el reto que supone la cronicidad, reorientando recursos para lograr una atención proactiva, que prevenga el deterioro y que garantice la continuidad del tratamiento con una mejora de los resultados de salud (Abordaje Cronicidad Canarias SCS, n.d.).

Cada vez son más las personas que viven con múltiples enfermedades crónicas. Aproximadamente el 65% de las personas de 65 años tiene cuatro o más patologías crónicas. Los datos de enfermedades crónicas son preocupantes, porque la padecen más de 19 millones de españoles (Bernabeu-Wittel et al., 2011). De ellos entre cinco y siete millones reciben asistencia continua. En España la incidencia de una enfermedad crónica supera los 48000 enfermos por cada 100000 habitantes (Vázquez Díaz, 2022).

Las enfermedades crónicas seleccionadas en este estudio son aquellas que principalmente requieren asistencia y seguimiento en los centros de Atención Primaria. Y es que, las enfermedades crónicas sobrecargan las vidas de las personas que no luchan únicamente con los síntomas de la enfermedad: fatiga, limitación funcional, dolor y dolor, sino que además de cuidar de sí mismos, y a menudo de otros, deben acudir a innumerables citas, hacer múltiples gestiones y deben saber organizarse para cumplir con complejos tratamientos y al tiempo cambiar hábitos de vida construidos durante años (Sav et al., 2015).

La carga de trabajo es un concepto subjetivo pues incluye todo aquello que le supone al enfermo serlo. Puede ser definido como el impacto que los cuidados de la salud tienen en el bienestar del paciente, a parte de los efectos del tratamiento (May et al., 2014). Tiene en cuenta todo lo que los pacientes hacen para cuidarse: visitas al médico, pruebas complementarias, manejo del tratamiento, cambios en los estilos de vida... La carga de trabajo está asociada, independientemente de la enfermedad, con la adherencia terapéutica y podría afectar a las hospitalizaciones y la tasa de supervivencia (Sav et al., 2015; Tran et al., 2014).

Los estudios recientes sobre este concepto destacan la importancia del mismo a la hora de abordar las enfermedades crónicas (Sav et al., 2013). Se cuantifica la carga de trabajo según el tiempo requerido, considerándose que cuantas más actividades se realicen, más tiempo se dedica al manejo de la enfermedad por parte del paciente y mayor carga de trabajo. Además, se hace hincapié en la relación existente entre este concepto, la adherencia terapéutica y la calidad de vida (Eton et al., 2012).

A grandes rasgos podríamos resumir la “carga de trabajo” del paciente crónico como la carga representada por el manejo del tratamiento, la carga asistencial y la carga socio-sanitaria. De esta forma, se entendería de forma fácil y sencilla las áreas que representan mayor carga en el paciente crónico e identificaríamos a los pacientes sobrecargados en la práctica diaria (Ysraelit et al., 2019).

En la literatura ya hay descrito muchos factores que influyen en la carga del tratamiento Sav. et al. aplica el término “antecedentes” para describirlos, e incluye no solo los de la propia enfermedad sino también aspectos individuales como sexo, edad, situación laboral, el compromiso de la familia, ... (Sav et al., 2015, 2017).



La carga del tratamiento se cree que es el resultado de un desequilibrio entre la carga de trabajo y la capacidad del paciente para hacerle frente. Entendiendo por “capacidad del paciente” las habilidades personales, capacidades físicas y cognitivas, apoyo social y financiero (Boehmer et al., 2018; Ridgeway et al., 2014).

Según el modelo de Complejidad Acumulada (CuCoM), que describe como los factores médicos y sociales afectan a los pacientes crónicos, la carga de trabajo abarca desde las demandas vitales de los pacientes hasta las demandas asistenciales. Cuando los pacientes experimentan malos resultados de salud, la carga de la enfermedad aumenta, y la respuesta de los sanitarios es intensificar el tratamiento. Esta combinación agrava este desequilibrio entre carga de trabajo y capacidad, lo que da lugar a un ciclo de deterioro (Leppin et al., 2014; Shippee et al., 2012).

Las exigencias de la asistencia sanitaria, como ya hemos mencionado anteriormente, desbordan la capacidad de los pacientes para poner en práctica los planes de tratamiento que además deben hacer frente a las actividades de su vida cotidiana. Dado que esta capacidad de abarcar ambas cosas es limitada, las personas optan por “adherirse a otra cosa” y no siguen el plan prescrito (Monsen et al., 2014). Para reducir esa falta de adherencia, los profesionales deben crear planes de tratamientos viables que reflejen las demandas concurrentes, la carga global del tratamiento y la capacidad limitada de los pacientes para realizar un autocuidado rutinario. Para poder diseñar programas personalizados, es necesario conocer límites y posibilidades de la capacidad de cada paciente, que incluye tanto, los puntos fuertes como las barreras del autocuidado (Bayliss et al., 2003).

Por todo ello, se considera importante el estudio de la carga de trabajo en nuestro país con todas las variables que forman parte del concepto y su relación con la adherencia terapéutica, pues es necesario enfocar la atención del cuidado en el paciente como actor principal en el manejo de su patología (Gual et al., 2017). Y para ello es necesario conocer que factores le influyen para poder adaptar los cuidados a su situación de vida (Contel et al., 2012).

MATERIAL Y MÉTODO

El diseño del estudio consiste en un estudio analítico observacional transversal. La muestra consta de 390 pacientes de la isla de Gran Canaria, más concretamente, de la Zona Básica de Salud de Mogán, seleccionados sistemáticamente por los listados facilitados por la Unidad de Investigación de la Gerencia de Atención Primaria de Las Palmas, a partir del programa informático DRAGO, según cumplieran el criterio de paciente crónico mayor de 50 años con enfermedad cardiovascular establecida incluyéndose diagnósticos de Infarto Agudo de Miocardio, Fibrilación Auricular e Insuficiencia cardíaca (IAM, FA e IC). Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y enfermedad neurológica con los diagnósticos de ICTUS y Parkinson. Los criterios de exclusión establecidos son aquellas personas dependientes y con deterioro cognitivo.

Previamente para poder iniciar la recogida de la muestra, se obtuvo la aprobación del Comité ético de la Investigación (CEI) del Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín, con código 2019-371-1.



La recogida de la muestra comenzaba con una llamada telefónica en que se concertaba una cita para realizar la entrevista semiestructurada y Tests para medir la carga de trabajo y la adherencia terapéutica. Se le invitaba a la participación, garantizando la confidencialidad de datos y el anonimato mediante la firma de un consentimiento informado en el que se les explicaba con mayor detalle el estudio y se confirmaba su deseo de participar.

Se predijo una asociación entre la puntuación del TBQ y la adherencia a la medicación: cuanto mayor sea la carga del tratamiento, menor será la adherencia mismo.

El factor de estudio o variable independiente es la carga de trabajo, se midió mediante el Treatment Burden Questionnaire (TBQ) validado en inglés traducido al español. Se trata de un instrumento que existe para medir la carga de trabajo y que no se centra únicamente en el cumplimiento farmacológico. El TBQ se compone de 15 ítems valorados en una escala Likert que va de 0 (No es un problema) a 10 (Gran problema). Evalúa la carga asociada a la toma de medicación, autocontroles, analíticas, visitas al médico, actividades administrativas, seguimiento de dieta, actividad física, carga financiera y el impacto social del tratamiento. La puntuación global del TBQ fue la suma de las respuestas a cada ítem. Las puntuaciones de los ítems se suman a una puntuación global, que va de 0 a 150 (Tran et al., 2014).

La variable dependiente o de resultado es la adherencia al tratamiento medida mediante el Cuestionario de Adherencia al tratamiento de Morisky (MMAS-8), un cuestionario validado de ocho ítems, con puntuaciones que van de 0-8. La adherencia alta es una puntuación de 8; media adherencia, de 6-7; y baja adherencia menos de 6 (Morisky et al., 2008).

RESULTADOS

Datos Demográficos

Desde el año 2019 al 2022, se realizó las entrevistas semiestructuradas y tests a 390 usuarios de la Zona Básica de Salud (ZBS) de Mogán con edades comprendidas entre los 50 y los 88 años de edad. De la muestra de 390 pacientes la media de edad es de 67,8 años (DE: 10,191 años). La muestra fue dividida en tres grupos de edad: de 50 a 64 años (153 individuos), de 65 a 79 años (171 individuos) y de 80 o más (66 individuos). En cuanto al sexo la distribución de la muestra es muy similar 198 hombres (50,8% del total) y 192 mujeres (49,2% del total).

Distribución por Grupo de Enfermedad

El grupo de enfermedad más numeroso fue el de Enfermedad Cardiovascular, con 247 individuos, lo que supone el 63,3% del total de la muestra. De las enfermedades incluidas en este grupo (IAM, FA y IC) las que más individuos aportan son IAM con 111 pacientes y FA con 61 pacientes, y sólo 13 pacientes con IC. En segundo lugar, aparece la enfermedad respiratoria (EPOC) que aporta 154 individuos, lo que supone el 39,5% del total. Por último, la enfermedad neurológica (ICTUS y Parkinson) que presenta 163 individuos, es decir, el 41,8% del total. De los cuales 125 pacientes presentan ICTUS y 38



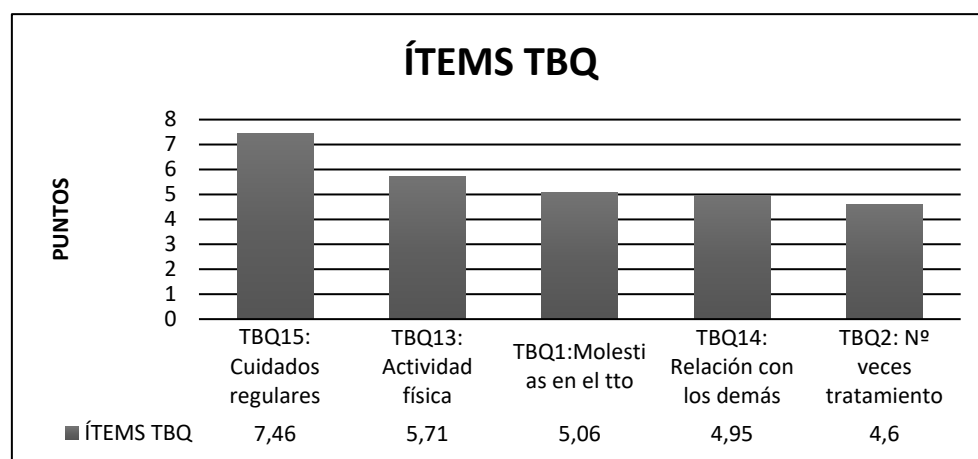
pacientes Parkinson. Los pacientes que presentaron patologías de distintos grupos de enfermedades fueron incluidos simultáneamente en ambos grupos.

Medición de la Carga de Trabajo

En primer lugar, medimos la carga de trabajo de la muestra a partir de la puntuación en el Treatment Burden Questionnaire (TBQ), del que la puntuación mínima posible es 0 y la máxima 150 y del que encontramos en nuestra población un rango de entre 0 y 130 puntos y una media de 64,08 puntos. A partir de estos resultados diseñamos los intervalos y lo establecimos en: de 0-43 puntos Baja Carga de trabajo, de 44 a 87 puntos Moderada Carga y más de 88 puntos Alta Carga de trabajo. En cuanto a la distribución de la muestra del estudio por nivel de Carga de trabajo fue la siguiente: Alta carga con 106 individuos (un 27,2 % del total), Moderada carga con 158 individuos con (40,5 % del total) y Baja carga con 126 individuos con un 32,3% del total de la muestra.

Dentro del TBQ, los ítems que mayor puntuación aportaron fueron: 1º TBQ 15, Necesidad de Cuidados Regulares con una media de 7,46 puntos; 2º TBQ 13, Actividad Física con una media de 5,71 puntos; 3º TBQ 1, Molestias del tratamiento con una media de 5,06 puntos; 4º TBQ 14, Relación/dependencia con los demás con una media de 4,95 puntos y 5º TBQ 2, N.º de veces que debe tomar el tratamiento con una media de 4,61 puntos (Tabla 1).

Tabla 1



Fuente: elaboración propia

Adherencia Terapéutica de la muestra

La adherencia terapéutica medida con el Test de Adherencia de Morisky (MMAS-8). Según su puntuación establece como Alta Adherencia puntuación igual a 8, Media Adherencia puntuación de 6 o 7 y Baja Adherencia de menos de 6 puntos.



Se distribuye en nuestra muestra de la siguiente manera: Alta Adherencia con 103 pacientes (26,4 % del total), Media Adherencia con 149 pacientes (38,2 % del total) y Baja Adherencia con 138 pacientes (35,4 % del total). Predominando como es evidente la media y baja adherencia en el total de la muestra.

Relación entre los Grupos de enfermedades y la Carga de Trabajo

Los grupos de enfermedades estudiados que presentan de mayor a menor carga de trabajo según puntuación TBQ:

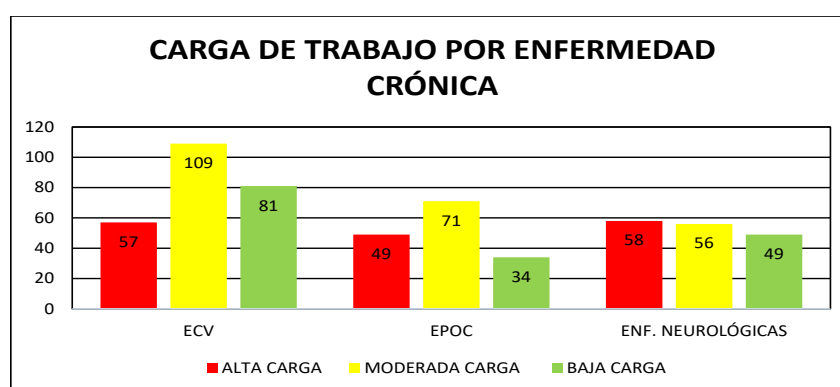
1º Enfermedades Neurológicas (media TBQ de 74,73 puntos). Con una diferencia importante de puntuación entre los pacientes con ICTUS que tienen una puntuación 67,31 y los que presentan Parkinson que tienen una media de 82,16 puntos.

2º Enfermedad Respiratoria (media TBQ de 69,08 puntos).

3º Enfermedad Cardiovascular (media TBQ de 64,47 puntos) sin diferencias significativas entre las patologías incluidas en este grupo (IAM, FA y IC). Aunque si se observa que hay mayores puntuaciones cuando se asociaban las tres patologías cardiovasculares y menor puntuación si únicamente presentaba una FA.

En cuanto a la distribución de los pacientes según los niveles de carga por grupos de enfermedades y patologías es similar; predominando en todos la Carga Moderada (Tabla 2).

Tabla 2



Fuente: elaboración propia

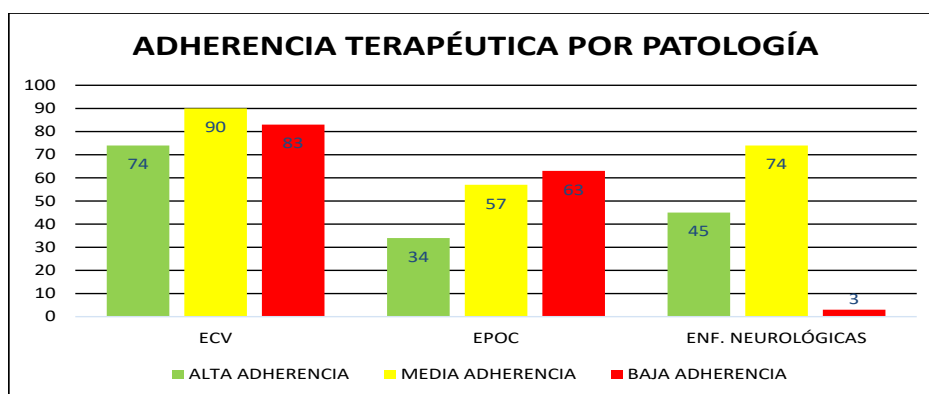
Relación entre los Grupos de enfermedades y la Adherencia Terapéutica

La distribución de la muestra total por nivel de adherencia según grupo de enfermedad es similar a excepción de en las enfermedades neurológicas. Predominando la



moderada y baja adherencia, a excepción de las enfermedades neurológicas que predominan la alta y moderada adherencia (Tabla 3).

Tabla 3



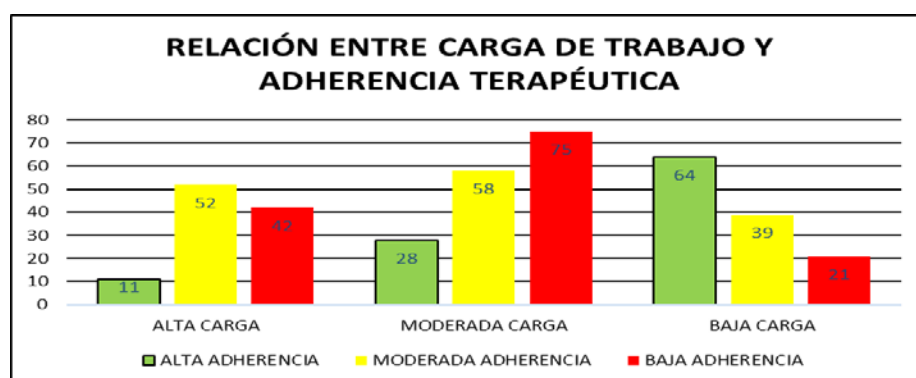
Fuente: elaboración propia

Relación entre Carga de Trabajo y Adherencia Terapéutica

Análisis estadístico entre la variable principal y la variable dependiente que conforman el núcleo fundamental del estudio: la carga de trabajo y la Adherencia Terapéutica.

Destaca que dentro de los grupos de Alta Carga (Alta Adherencia: n=11; Media Adherencia n=52 y Baja Adherencia: n=42) predomina una moderada y baja adherencia. En la Moderada Carga (Alta Adherencia: n=28; Media Adherencia n=58 y Baja Adherencia: n=75) predomina la baja adherencia. Mientras que en el grupo de Baja Carga (Alta Adherencia: n=64; Media Adherencia n=39 y Baja Adherencia n=21) predomina la alta adherencia. Existe una asociación estadísticamente significativa entre la carga de trabajo y la adherencia terapéutica $\chi^2= 68,343$ $p < 0,000$ (Tabla 4).

Tabla 4



Fuente: elaboración propia



El análisis estadístico de los datos obtenidos del estudio se ha realizado mediante el programa informático SPSS 21.

DISCUSIÓN

La carga de trabajo del paciente crónico se define como “el trabajo de ser un paciente” y el impacto que esto tiene sobre la calidad de vida de las personas. El enfoque principal actual del estudio de la adherencia terapéutica se centra en lo que hace mal el paciente en vez de valorarlo como un problema del sistema (Sav et al., 2013).

La bibliografía existente sobre el concepto carga de trabajo es escasa destacando artículos a nivel internacional, sobre todo países de habla inglesa (Leppin et al., 2015). La investigación sobre la carga del tratamiento ha aumentado significativamente desde el trabajo de May et al (2009) (May et al., 2009). En España existe poca literatura al respecto.

Si comparamos los resultados de nuestro estudio con los ya existentes podemos comprobar que existe una concordancia en el objetivo principal, cuanto mayor carga de trabajo existe menor es la adherencia terapéutica (Tran et al., 2014).

La valoración de la carga de trabajo nos aporta un nuevo modo de medir las consecuencias que tiene la enfermedad en la vida de los pacientes para poder enfocar nuestra acción desde una perspectiva más integral que nos permita enfocar los recursos de la mejor manera posible en el abordaje de la cronicidad (Parekh et al., 2014). Los actuales sistemas y directrices de atención sanitaria no están diseñados para adaptarse al gran número de pacientes con necesidades asistenciales. Aparece el concepto de medicina mínimamente disruptiva que pretende que los pacientes alcancen los objetivos de salud al tiempo que minimizan la carga del tratamiento. Para ello se hace necesario que existan medidas que evalúen la carga de trabajo del paciente crónico (Spencer-Bonilla et al., 2017).

Vivir como paciente representa superar las frustrantes barreras administrativas, ajustarse a horarios arbitrarios y lagunas de comunicación, desplazarse a las citas y participar en ellas, dar sentido a las instrucciones, obtener y renovar la medicación, y mucho más. Esta atención coordinada con las directrices abruma a los pacientes, que optan por no seguir algunos o todos los tratamientos prescritos (Porter, 2010).

Esta falta de adherencia afecta a los resultados de los pacientes. Y es que, el sistema sanitario no identifica a los pacientes sobrecargados que no pueden asumir el trabajo de los tratamientos prescritos (May et al., 2009; Wolff & Boyd, 2015). Si se busca una atención de alta calidad y centrada en el paciente se requiere tener una consciencia de la carga del tratamiento (Parekh et al., 2014).

El Modelo de Complejidad Acumulativa propone que el acceso y el uso de la atención, así como la puesta en práctica del autocuidado requiere de una capacidad suficiente para asumir la carga de trabajo (Leppin et al., 2015; Shippee et al., 2012).

El impacto de esa carga de trabajo dependerá del contexto de la persona. Algunos pacientes consideran que un buen manejo del tratamiento y directrices médicas supone un empoderamiento que mejora su situación y evita la exacerbación de la enfermedad y las complicaciones (Ridgeway et al., 2014).



Sin embargo, los pacientes con situaciones sociales complejas pueden ser vulnerables ya que las exigencias de la vida se basan en la misma capacidad limitada que tienen para el trabajo de ser paciente. Tal es así, que los pacientes deben trabajar para cumplir los tratamientos y, al mismo tiempo, trabajar para cumplir sus obligaciones con su familia, comunidad y trabajo (Spencer-Bonilla et al., 2017).

Cuando están saturados y presentan malos resultados, los profesionales sanitarios presionados por los incentivos y para seguir los programas de salud, responden con la intensificación del tratamiento. A medida que el aumento de trabajo supera la capacidad del paciente más evidente se hace la no adherencia y el agotamiento en el autocuidado (Gallacher et al., 2013). Una mayor intensificación exacerba este círculo vicioso (Shippee et al., 2012).

Ejemplos de estrategias de la medicina mínimamente disruptiva incluyen toma de decisiones compartidas, racionalización de los horarios de las citas, terapia física, psicológica y ocupacional (Leppin et al., 2015). Teniendo en cuenta la carga del tratamiento y modificando los planes de tratamiento para adaptarlo al paciente mejorará los resultados de éste.

Una revisión de 25 ensayos aleatorios sobre intervenciones para prevenir los reingresos hospitalarios, descubrió que las intervenciones que ofrecían un mayor apoyo para mejorar la capacidad de autocuidado de los pacientes eran más eficaces (Leppin et al., 2014).

La integración de las mediciones de la carga del tratamiento en la asistencia sanitaria favorece la transición a un modelo de atención que da prioridad a la calidad y la eficacia, al tiempo que minimiza las molestias para los pacientes (Eton et al., 2013). La carga del tratamiento no se mide de forma rutinaria en los programas de salud de la población.

Medir la carga de trabajo, con todo lo que eso implica, supone que podamos mejorar la capacidad del paciente para gestionar de forma eficaz su enfermedad y poder así mejorar sus resultados (Gu et al., 2014).

Como indicador de calidad, la carga del tratamiento puede obligar a las organizaciones sanitarias a mejorar tanto el contenido de su atención como los protocolos administrativos que habitualmente provocan tantos desplazamientos en los pacientes (Boyd et al., 2005). A diferencia de la mayoría de las medidas para cuantificar la adherencia y el control que está ejerciendo el paciente sobre su enfermedad, que tienden a favorecer el sobretratamiento para lograr marcadores de control de la enfermedad (Sidorkiewicz et al., 2016).

Los estudios basados en la práctica muestran que los pacientes y los profesionales sanitarios difieren en la evaluación de la adherencia, no explorando los factores contextuales que afectan a la salud del paciente (Sidorkiewicz et al., 2016). La evaluación de la carga del tratamiento permitirá comprender las interacciones entre las exigencias de la vida del paciente y lo que le supone ser "paciente". Esta comprensión apoyaría el diseño de modelos de atención centrados en el paciente con patología crónica (Tinetti et al., 2012).

Por otro lado, si analizamos de una forma más pormenorizada el cuestionario utilizado para medir la carga de trabajo (TBQ) encontramos que los ítems que mayor carga de trabajo representan para los pacientes crónicos en EEUU y Australia son "los ingresos



económicos” y en Reino Unido “la relación con los profesionales sanitarios” (Jowsey et al., 2013). Por el contrario, en nuestro estudio prevalece la “necesidad de unos cuidados regulares”. Lo cual puede ser explicado con el tipo de sistema sanitario que existe en España y el que existe en EEUU que es mayoritariamente un sistema sanitario privado.

Por supuesto, para una valoración pormenorizada de cuáles son los aspectos que mayor carga representa al paciente se debe tener y utilizar de forma rutinaria estos instrumentos de medida en la práctica asistencial. La principal limitación para contrastar los resultados de esta investigación es la falta de estudios similares. La carga de trabajo no es un concepto en uso y que por tanto no se tiene en cuenta para la valoración del paciente crónico (Sav et al., 2017).

El diseño del estudio es transversal, tiene la limitación común a las investigaciones de este tipo y es que la medición se realiza solo una vez y no se valoran los cambios en el tiempo. Se necesitan estudios longitudinales para comprender mejor cómo cambia la carga del tratamiento con las fluctuaciones de la enfermedad, la aparición de comorbilidades y los cambios en intensidad del tratamiento a lo largo del tiempo.

El estudio fue realizado en un sola Zona Básica de Salud, el correspondiente a la Zona Básica de Mogán, en el que se localizaba a los pacientes mediante llamadas telefónicas y acudían si de forma voluntaria querían participar. Esto limita la aplicabilidad de nuestros resultados a pacientes con un nivel socioeconómico más bajo atendidos y que reciben atención en otros sistemas sanitarios en los que la carga financiera del tratamiento puede dominar el panorama. Y a pacientes que no suelen acudir a los centros de salud por escasez de recursos.

Dependiendo de la estructura familiar de los pacientes o de su entorno social, los pacientes pueden compartir la carga del tratamiento con cuidadores informales, y por tanto la carga del tratamiento comunicada por los pacientes en estos casos puede subestimar la carga total de tratamiento que soportan los pacientes y cuidadores.

Se intentó minimizar el sesgo de selección seleccionando la muestra, mediante un muestreo probabilístico estratificado. Los pacientes están codificados, según los listados facilitados por el área técnica de la Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria, por tanto, no se conoce al paciente hasta que se contacta telefónicamente con él, de tal manera que no participa de una manera intencional por parte del investigador. Los sesgos de medición se han minimizado al ser el mismo profesional, quien ha realizado todas las entrevistas y cuestionarios en la consulta.

Se trata de una muestra reducida, por lo que no nos permite extrapolar los resultados a la población general. Impera la validez interna pues nuestros resultados son aplicables a la población estudiada frente a la validez externa al no poder generalizar a todas las poblaciones.

CONCLUSIONES

En nuestro estudio hemos encontrado una relación significativa entre la carga de trabajo y la adherencia terapéutica, por lo que a mayor carga de trabajo menor adherencia terapéutica.



El Treatment Burden Questionnaire es un instrumento fiable que muestra una adecuada correlación con la escala de adherencia al tratamiento en pacientes con las patologías crónicas descritas en el estudio.

El Treatment Burden Questionnaire puede contribuir a asignar los recursos e intervenciones terapéuticas adecuadas, en tanto en cuanto que nos permite medir o cuantificar la carga de trabajo del paciente.

El conocer la carga de trabajo del paciente crónico nos ayuda a entender las variaciones en la adherencia terapéutica y nos permite desarrollar estrategias de tratamientos que sean eficientes y aceptables para los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

SCS (2015). *Abordaje cronicidad canarias* Servicio Canario de Salud. Consejería de Sanidad. Madrid: ENTHEOS Recuperado de <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/1e7740f8-d12e-11e4-b8de-159dab37263e/LibroCronicidadCompleto.pdf>

Bayliss, E. A., Steiner, J. F., Fernald, D. H., Crane, L. A., & Main, D. S. (2003). Descriptions of barriers to self-care by persons with comorbid chronic diseases. *Annals of Family Medicine*, 1(1), 15–21. <https://doi.org/10.1370/afm.4>

Bernabeu-Wittel, M., Ollero-Baturone, M., Moreno-Gaviño, L., Barón-Franco, B., Fuertes, A., Murcia-Zaragoza, J., Ramos-Cantos, C., Alemán, A., & Fernández-Moyano, A. (2011). Development of a new predictive model for poly pathological patients. *The Profund Index Eur J Intern Med*, 22, 311–317.

Boehmer, K. R., Kyriacou, M., Behnken, E., Branda, M., & Montori, V. M. (2018). Patient capacity for self-care in the medical record of patients with chronic conditions: A mixed-methods retrospective study 11 Medical and Health Sciences 1117 Public Health and Health Services. *BMC Family Practice*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0852-0>

Boyd, C. M., Darer, J., Boulton, C., Fried, L. P., Boulton, L., & Wu, A. W. (2005). Clinical Practice Guidelines and Quality of Care for Older Patients with Multiple Comorbid Diseases. *JAMA*, 294(6), 716. <https://doi.org/10.1001/jama.294.6.716>

Carl M., V. M. M. F. S. M. (2009). We need minimally disruptive medicine. *BMJ*, 11, 339.

Contel, J. C., Muntané, B., & Camp, L. (2012). La atención al paciente crónico en situación de complejidad: El reto de construir un escenario de atención integrada. *Atencion Primaria*, 44(2), 107–113. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.01.013>

Eton, D., Elraiyah, T. A., Yost, K., Ridgeway, J., Johnson, A., Egginton, J., Mullan, R. J., Murad, M. H., Erwin, P., & Montori, V. (2013). A systematic review of patient-reported measures of burden of treatment in three chronic diseases. *Patient Related Outcome Measures*, 7. <https://doi.org/10.2147/prom.s44694>

Eton, D., Ramalho de Oliveira, D., Egginton, J., Ridgeway, J., Odell, L., May, C., & Montori, V. (2012). Building a measurement framework of burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. *Patient Related Outcome Measures*, 39. <https://doi.org/10.2147/prom.s34681>



Gallacher, K., Morrison, D., Jani, B., Macdonald, S., May, C. R., Montori, V. M., Erwin, P. J., Batty, G. D., Eton, D. T., Langhorne, P., & Mair, F. S. (2013). Uncovering Treatment Burden as a Key Concept for Stroke Care: A Systematic Review of Qualitative Research. *In PLoS Medicine*,10(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001473>

Gu, Q., Koenig, L., Faerberg, J., Steinberg, C. R., Vaz, C., & Wheatley, M. P. (2014). The medicare hospital readmissions reduction program: Potential unintended consequences for hospitals serving vulnerable populations. *Health Services Research*, 49(3), 818–837. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12150>

Gual, N., Yuste Font, A., Enfedaque Montes, B., Blay Pueyo, C., Martín Álvarez, R., & Inzitari, M. (2017). Profile and evolution of chronic complex patients in a subacute unit. *Atencion Primaria*, 49(9), 510–517. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.11.010>

Jowsey, T., Mcrae, I., Gillespie, J., Banfield, M., & Yen, L. (2013). Time to care? Health of informal older carers and time spent on health related activities: an Australian survey. Retrieved of <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/374>

Leppin, A. L., Gionfriddo, M. R., Kessler, M., Brito, J. P., Mair, F. S., Gallacher, K., Wang, Z., Erwin, P. J., Sylvester, T., Boehmer, K., Ting, H. H., Murad, M. H., Shippee, N. D., & Montori, V. M. (2014). Preventing 30-day hospital readmissions: A systematic review and meta-analysis of randomized trials. *JAMA Internal Medicine*. 174(7),1095–1107. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.1608>

Leppin, A. L., Montori, V. M., & Gionfriddo, M. R. (2015). Minimally disruptive medicine: A pragmatically comprehensive model for delivering care to patients with multiple chronic conditions. *Healthcare*, 3 (1), 50–63. <https://doi.org/10.3390/healthcare3010050>

May, C. R., Eton, D. T., Boehmer, K., Gallacher, K., Hunt, K., MacDonald, S., Mair, F. S., May, C. M., Montori, V. M., Richardson, A., Rogers, A. E., & Shippee, N. (2014). Rethinking the patient: Using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Services Research*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-281>

Monsen, K. A., Holland, D. E., Fung-Houger, P. W., & Vanderboom, C. E. (2014). Seeing the Whole Person: Feasibility of Using the Omaha System to Describe Strengths of Older Adults with Chronic Illness. *Research and Theory for Nursing Practice*, 28(4), 299–315. <https://doi.org/DOI: 10.1891/1541-6577.28.4.299>

Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward, H. J. (2008). Predictive Validity of a Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting. *Journal of Clinical Hypertension*,10(5). Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1751-7176.2008.07572.x>

Parekh, A., Kronick, R., & Tavenner, M. (2014). Optimizing health for persons with multiple chronic conditions. *Journal of the American Medical Association*, 312(12), 1199–1200. <https://doi.org/https://doi.org/10.1001/jama.2014.10181>

Porter, M. E. (2010). What is Value in Health Care? *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477–2481.

Ridgeway, J. L., Egginton, J. S., Tiedje, K., Linzer, M., Boehm, D., Poplau, S., de Oliveira, D. R., Odell, L., Montori, V. M., & Eton, D. T. (2014). Factors that lessen the burden of treatment in complex patients with chronic conditions: A qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 8, 339–351. <https://doi.org/10.2147/PPA.S58014>



- Rubiera López, G., & Riera Velasco, J. R. (2004). Programa para mejorar la atención de las enfermedades crónicas. Aplicación del Modelo de Cuidados para Enfermedades Crónicas PROGRAMA DE SALUD. *Aten Primaria*, 34(4).
- Sav, A., Kendall, E., McMillan, S. S., Kelly, F., Whitty, J. A., King, M. A., & Wheeler, A. J. (2013). 'You say treatment, I say hard work': treatment burden among people with chronic illness and their carers in Australia. *Health Soc Care Community*, 21(6), 665–674.
- Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kendall, E., Mcmillan, S. S., Kelly, F., Hunter, B., & Wheeler, A. J. (2015). Burden of treatment for chronic illness: A concept analysis and review of the literature. *Health Expectations*, 18(3), 312–324. <https://doi.org/10.1111/hex.12046>
- Sav, A., Salehi, A., Mair, F. S., & McMillan, S. S. (2017). Measuring the burden of treatment for chronic disease: Implications of a scoping review of the literature. *BMC Medical Research Methodology*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12874-017-0411-8>
- Shippee, N. D., Shah, N. D., May, C. R., Mair, F. S., & Montori, V. M. (2012). Cumulative complexity: A functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *Journal of Clinical Epidemiology*, 65(10), 1041–1051. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.05.005>
- Sidorkiewicz, S., Tran, V. T., Cousyn, C., Perrodeau, E., & Ravaud, P. (2016). Discordance between drug adherence as reported by patients and drug importance as assessed by physicians. *Annals of Family Medicine*, 14(5), 415–421. <https://doi.org/10.1370/afm.1965>
- Spencer-Bonilla, G., Quiñones, A. R., & Montori, V. M. (2017). Assessing the Burden of Treatment. *Journal of General Internal Medicine*, 32(10), 1141–1145. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4117-8>
- Tinetti, M. E., Fried, T. R., & Boyd, C. M. (2012). Designing health care for the most common chronic condition - Multimorbidity. In *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 307(23), 2493–2494. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.5265>
- Tran, V. T., Harrington, M., Montori, V. M., Barnes, C., Wicks, P., & Ravaud, P. (2014). Adaptation and validation of the Treatment Burden Questionnaire (TBQ) in English using an internet platform. *BMC Medicine*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/1741-7015-12-109>
- Vázquez Díaz, J. R. (2022). Need for new leadership in Primary Care and Family Medicine in Spain. *Atención Primaria*, 54(2). <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102282>
- Wolff, J. L., & Boyd, C. M. (2015). A Look at Person-Centered and Family-Centered Care Among Older Adults: Results from a National Survey. *Journal of General Internal Medicine*, 30(10), 1497–1504. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3359-6>
- Ysraelit, M. C., Fiol, M. P., Peña, F. V., Vanotti, S., Terrasa, S. A., Tran, V. T., Montori, V. M., & Correale, J. (2019). Adaptation and validation of a Spanish version of the treatment burden questionnaire in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurology*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1441-0>