

---

## Tesis doctoral

*Activación del paciente crónico en atención primaria.*

---

*M<sup>a</sup> Cibeles Moreno Chico*

---



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](#)

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](#)

This doctoral thesis is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](#)



---

# ACTIVACIÓN DEL PACIENTE CRÓNICO EN ATENCIÓN PRIMARIA

---

TESIS DOCTORAL

Departamento de Enfermería. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud  
Programa de Doctorado: Investigación en Salud  
Universitat Internacional de Catalunya

Mª CIBELES MORENO CHICO  
JULIO 2021

DIRECTORES

Dra. Callista Roy

Dr. Albert Gallart Fernández-Puebla



Por y para mi familia.

Gracias por vuestro apoyo, cariño, paciencia y comprensión,  
siempre, constante y de forma incondicional.

Gracias.

En especial a ti Alan, mi regalo de vida.

*You all, raise me up to more than I can be.*



*“Hay quienes tienen poco, pero lo dan todo.  
Estos últimos creen en la vida y en la generosidad de la vida,  
es por lo que sus cofres jamás están vacíos.”*

*Khalil Gibran*

*“Y a ti, ¿cómo te gustaría ser tratado?”*

*Albert J. Jovell*

*“Tenemos por delante un desafío apasionante,  
el de descubrir juntos  
cómo ayudar al modelo asistencial a cambiar  
para que pueda mantener la cobertura pública  
y los valores de su origen  
y a la vez consiga hacer frente a los retos,  
siendo uno de ellos  
el reforzamiento de la efectividad y la afectividad.”*

*Modelo afectivo efectivo. Foro Premios Albert J. Jovell 2017*



## AGRADECIMIENTOS

*Empiezo a escribir estas líneas sin ser todavía plenamente consciente de que, por fin, este proceso está llegando a su fin. Ese momento que tantas y tantas veces he pensado que nunca conseguiría alcanzar. Y si lo consigo es gracias a todas las personas que me habéis acompañado en este camino. Voy a intentar nombrarlos y reconocerlos una a una.*

*Para empezar, quiero daros las gracias a vosotros **Ana, mama y papa**. No puedo describir lo afortunada que me siento por haber crecido en esta familia, llena de valores y amor. Gracias por todo; por la comprensión, el cariño y el apoyo incondicional que me aportáis. Gracias por estar siempre a mi lado y por vuestra insistencia en que acabara lo que un día empecé, aunque en ocasiones me haya llevado al límite. Gracias familia, en especial a ti Ana, mi reflejo mejorado, mi mitad, mi muleta, mi hermana (y gracias a tu ordenador).*

*A ti **Jose**, gracias por tu apoyo y reconocimiento durante todos estos años. Por hacer que me supere día a día y por animarme a buscar oportunidades de forma constante. Por la maravillosa experiencia en Boston que tanto ha significado para este proyecto y para nosotros dos. Y, sobre todo, gracias por haberme dado el mejor regalo de vida: nuestro hijo **Alan**. A ti, mi vida, gracias por existir, por todo lo que aprendo contigo a cada minuto, por enseñarme a ser mejor persona y por impulsarme a conseguir este reto. Espero que algún día entiendas que todo el tiempo que mama ha dedicado a “este libro” es una muestra de la constancia y esfuerzo que en ocasiones hay que llevar a cabo en esta vida.*

*Desde un punto de vista académico, a la par que personal, esto no hubiera sido posible sin la ayuda de mis directores de tesis; la **Dra Callista Roy** y el **Dr. Albert Gallart**. Gracias Dra. Callista por aceptar ser mi Directora, por su disponibilidad absoluta pese a la distancia y por darme todas las oportunidades que estaban en su mano; jamás imaginé tener tanta suerte. Y qué decir de ti Albert, la verdad es que no cuento con suficientes palabras para describir todo lo que has significado para mí. Gracias por tu acompañamiento constante durante todos estos años, por todos aquellos momentos en los que me has llevado de la mano, me has recogido del suelo cuando no podía o no quería volverme a levantar e incluso*

*por aquellos momentos en los que me has tenido que frenar. Eres un gran profesional y me has inculcado rigor, sistemática y concreción. Pero por encima de todo valores humanos.*

*Por supuesto que todo este proceso de aprendizaje no hubiera sido posible sin tu ayuda **Cristina**. Ya sabes que eres un modelo para mí. Gracias por otorgarme a mis directores, creo que no podrías haber escogido a nadie mejor. Gracias por creer en mi aun cuando yo no lo he hecho, y por todas las oportunidades que me has dado, aun cuando yo no las he sabido corresponder. Asimismo, gracias por presentarme al **Dr. Jovell** y su mujer **Mª Dolores**. A ellos les debo muchísimo, por confiar en mí sin apenas conocerme y entregarme el tema central de mi tesis. Siento profundamente no haber tenido más tiempo de calidad para poder trabajar conjuntamente, y siento todos aquellos momentos en los quizás no he podido estar a la altura de las circunstancias. Igualmente, quiero agradecer a **Emilia** su tiempo y propuestas de reflexión que tanto significaron a la hora de diseñar el proyecto, así como a **Mª Lluisa** por su amabilidad y su sonrisa constante.*

*A ti **Luis**, que apareciste como un ángel caído del cielo para enseñarme y guiarme con la metodología de Rasch y que ahora te siento como un compañero y amigo. Gracias por compartir tu conocimiento, pero sobre todo por tu tiempo y ayuda desinteresada. Y por supuesto no puedo olvidarme de ti **Marian**, por todas las oportunidades que me has ofrecido en el Departamento, por tu cariño y por demostrarme que con constancia y esfuerzo todo es posible. A los dos, espero que ahora podamos encontrar un poco de tiempo de calidad para compartir algo más que una conversación profesional.*

*Uno de los aspectos que más pronto descubrí al empezar este proceso es que me gusta mi trabajo y no quiero desvincularme de la asistencia. Me siento afortunada por el rol profesional que tengo y me siento en deuda con tod@s aquell@s que desde mi ámbito laboral me han permitido llegar a este punto. Empezando por **Ricard**, a quien le debo que de forma inconsciente me animara a empezar con este proceso. A **Mercedes**, que durante tantos años me otorgó todas las oportunidades que estaban en su mano. A **Mar**, por creer en mi proyecto y apoyarme en todas mis solicitudes. A **Oriol** y **Judit** por su respeto y consideración a mis múltiples instancias. Y a **Joel**, un líder profesional y humano al que*

*agradezco tener como jefe por el reconocimiento y soporte que demuestra hacia nuestro trabajo.*

*Por supuesto, no puede faltar mi más sincero agradecimiento a tod@s mis compañer@s de **Mutua**, del **CAP Rambla**, incluyendo a l@s residentes de enfermería que durante estos últimos años tanto me han aportado, y muy especialmente al **equipo UFC**, con el que tanto he compartido. Gracias por todo el crecimiento profesional y personal que con vosotr@s he experimentado.*

*A mis amig@s, **Lara, Ignasi, María, Noe, Claudia, Estefanía, Mónica y Abigail**. Gracias por todo vuestro apoyo y paciencia que, siento que en este último año se ha hecho más pesado. Siento no haberlos dedicado todo el tiempo que merecéis y espero poder recuperarlo poquito a poco a partir de ahora.*

*A todos los ángeles que están en el cielo y nos cuidan cada día. Uno de ellos es mi **tía Merche**; te fuiste muy pronto y de forma inesperada...Gracias por tu cuidado y ayuda allí donde estás. Gracias por la pasión que me inculcaste por la profesión de enfermería, espero que estés orgullosa de este proyecto. Y, por supuesto, gracias a mi **tío Jose**, por su cariño y confianza absoluta en mí, y por ser un referente de fortaleza y resiliencia en la vida.*

*Por último, gracias a todas esas **personas anónimas** que participaron en este estudio y de las que he aprendido tanto.*

*Si tuviera que describir qué ha representado la tesis doctoral, no podría evitar señalar el sinfín de competencias metodológicas que me ha permitido alcanzar. Sin embargo, por encima de ello lo describiría como un aprendizaje de vida, un proceso de crecimiento personal, repleto de oportunidades, desafíos, obstáculos y errores que me han enriquecido. Gracias a todos vosotros he podido llegar a la meta. GRACIAS*



# ÍNDICE GENERAL

RESUMEN .....	15
ABREVIATURAS .....	23
INDICE DE FIGURAS Y TABLAS .....	25
1. INTRODUCCIÓN .....	29
1.1 Epidemiología de las enfermedades crónicas .....	31
1.2 Caracterización de las enfermedades crónicas .....	33
1.3 Multimorbilidad.....	34
1.4 Impacto de la cronicidad y multimorbilidad.....	35
1.5 Estrategias de abordaje de la cronicidad y LA multimorbilidad .....	36
1.6 Activación del paciente .....	41
1.7 Evidencia sobre el uso de la escala pam-13 .....	45
1.8 La atención primaria como ámbito de promoción de la activación .....	47
1.9 Health coaching .....	49
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	53
2.1 HIPÓTESIS .....	55
2.2 OBJETIVOS .....	57
3. METODOLOGÍA.....	59
1 <sup>er</sup> artículo .....	62
2 <sup>º</sup> artículo.....	69
RESULTADOS.....	79
1 <sup>er</sup> artículo .....	83
2 <sup>º</sup> artículo.....	95
4. DISCUSIÓN .....	115
5. CONCLUSIONES .....	123
6. REFERENCIAS .....	127
ANEXOS .....	139



*A modo de aclaración previa:*

*Tal y como se observa en el título del presente documento, el estudio que a continuación se describe se centra en la activación del paciente crónico. Como autora principal quiero exponer mi absoluto respeto a la población alrededor de la cual gira este trabajo, todas las personas que estén o vayan a ser diagnosticadas en el futuro, de una o más enfermedades crónicas. Creo necesario precisar desde el principio que el concepto de paciente crónico al que se hace referencia a lo largo del trabajo parte de la premisa de que todo paciente es una persona única, un ser biopsicosocial con múltiples sistemas complejos e interrelacionados que vive una experiencia individual. Por ello quiero que la calificación de paciente o pacientes crónicos se interprete desde el reconocimiento, como seres en equidad, huyendo así del juicio de subordinación o inferioridad que durante mucho tiempo el término paciente ha connotado.*



## RESUMEN



## RESUMEN

Introducción: El proceso por el que la persona con una o más enfermedades crónicas se percibe como responsable de su salud y adquiere conocimientos, habilidades y actitudes para gestionar su autocuidado, se define como activación. Fomentar la activación de las personas con enfermedades crónicas en Atención Primaria resulta una necesidad social para hacer frente al reto de la cronicidad y una oportunidad individual para mejorar resultados en salud. El health coaching es una estrategia de asesoramiento holístico individualizado que se plantea como potencialmente efectiva para aumentar la activación.

Objetivos: Los objetivos de este estudio fueron adaptar al español la escala “Patient Activation Measure 13” (PAM13) así como examinar sus propiedades psicométricas en una muestra de pacientes crónicos, y evaluar la eficacia -en términos de mejora de la activación- de una intervención enfermera de health coaching realizada en Atención Primaria, de forma individual y presencial a personas con una o más enfermedades crónicas.

Metodología: Este trabajo de tesis doctoral se presenta en compendio de publicaciones e incluye dos artículos publicados. El primero describe la adaptación al español de la escala PAM13. Tras un proceso de traducción y retrotraducción sistemático siguiendo las directrices de la OMS, el instrumento fue completado por una muestra de pacientes crónicos visitados en un centro de atención primaria. Las propiedades psicométricas se evaluaron mediante modelo de Rasch, la misma metodología utilizada por los autores en el desarrollo de la escala original. El segundo artículo describe un estudio de dos grupos casi experimental de series temporales. El grupo intervención recibió una proceso individual y presencial de health coaching aplicado por una enfermera que consistía en 4-6 sesiones estructuradas y multicomponentes dirigidas a potenciar la activación individual. El grupo control recibió la atención enfermera habitual ofrecida desde atención primaria. Los datos se recogieron antes de iniciar el estudio, al finalizar la intervención presencial (a las 6 semanas del momento inicial para el grupo control) y a los 6 y a los 12 meses de iniciar el estudio (para ambos grupos).

**Resultados:** 208 pacientes crónicos visitados en atención primaria (80%) respondieron a la escala PAM13 adaptada al español. Los datos mostraron buen ajuste al modelo de Rasch, los participantes demostraron altos niveles de activación y la clasificación de los ítems fue similar a la original. Respecto al estudio casi-experimental, el grupo intervención ( $n = 52$ ), en comparación al grupo control ( $n = 52$ ), mostró un aumento significativo de la activación tras el proceso de health coaching. Sin embargo, esta mejora no se mantuvo a los 6 y 12 meses de iniciar la intervención.

**Conclusiones:** La escala PAM13 adaptada al español es un instrumento válido y fiable para evaluar la activación de pacientes crónicos en nuestro entorno sociogeográfico. El health coaching es una estrategia centrada en el paciente, efectiva para conseguir mejoras a corto plazo en la activación de pacientes crónicos visitados en atención primaria.

## ABSTRACT

Background: Chronic patients undergo a process known as activation, in which they acquire the knowledge, skills and confidence to take charge of their health self-management. Enhancing activation in people with chronic conditions in primary care is important to cope with population chronicity and to achieve better health outcomes. One approach that can fulfill these requirements is health coaching, an evidence-based holistic practice.

Aim: The study aims were, (i) to develop a Spanish adaptation of the PAM13 instrument and to examine its psychometric properties in a sample of chronic patients, and (ii) to evaluate the effectiveness of a nurse-led, face-to-face, individually-tailored health coaching intervention aimed at enhancing the activation of primary care users with chronic conditions.

Methods: This dissertation includes two scientific papers. The first article describes the adaptation to European Spanish of the PAM13. The scale was forward-backward translated in line with WHO recommendations and then completed by chronic patients attending a primary health center. Data were analyzed with a Rasch model, the same analytic procedure as that applied when developing the original instrument. The second article describes a two-group quasi-experimental time series trial. The intervention group received 4-6 face-to-face multicomponent sessions covering six core activation topics. The control group received usual primary care. Data were collected at baseline, after the intervention (6 weeks after baseline for controls) and at 6 and 12 months from baseline.

Results: A total of 208 patients (80%) completed the questionnaire. Data showed a fit to the Rasch model. More than 50% of patients endorsed all the items. Item rank for the Spanish sample was similar to the original. In the quasi-experimental trial, the intervention group ( $n = 52$ ) had significantly higher patient activation scores after the intervention, compared with controls ( $n = 52$ ). However, this improvement was not maintained at follow-up.

**Conclusions:** The European Spanish PAM13 is a reliable and valid instrument for assessing activation in patients with chronic conditions in Spain. Health coaching is a patient-centered strategy that may be effective for achieving short-term improvements in the activation of primary care users with chronic conditions.

## ABREVIATURAS



## ABREVIATURAS

- AP: Atención Primaria
- CAP: Centro de Atención Primaria
- CCM: Chronic Care Model
- EC: Enfermedad/es crónica/s
- ENT: Enfermedad/es no transmisible/s
- EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
- GC: Grupo control
- GI: Grupo intervención
- HC: Health coaching
- KP: Kaiser Permanente
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- PA: Patient activation
- PAM13: Patient Activation Measure 13
- SNS: Sistema Nacional de Salud



## ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS



## INDICE DE FIGURAS Y TABLAS

<b>Figura 1.</b> Modelo CMM	37
<b>Figura 2.</b> Pirámide de estratificación de Kaiser Permanente	38
<b>Figura 3.</b> Modelo de clasificación de la población catalana según necesidades	40
<b>Figura 4.</b> Ejemplificación niveles de PAM13	45
<b>Figura 5.</b> Tipos de intervención englobadas en la AP	48

## ARTÍCULO 1

<b>Figura 1.</b> Diagrama de flujo del proceso de selección de la muestra	85
<b>Tabla 1.</b> Características clínicas y sociodemográficas de los pacientes incluidos en la muestra de estudio	86
<b>Tabla 2.</b> Estadísticos de los ítems obtenidos durante la adaptación de la escala PAM13 al español	87
<b>Tabla 3.</b> Diferencias en la clasificación de los ítems entre la escala PAM13 original, la versión española y otras versiones internacionales	87
<b>Tabla 4.</b> Diferencias en la escala PAM13 adaptada al español para diferentes variables dicotómicas	88
<b>Tabla complementaria S1.</b> Diferencias terminológicas entre la PAM13 traducida al español europeo y la versión latina	91
<b>Tabla complementaria S2.</b> Coeficientes de Pearson para la PAM13 adaptada al español y las variables; autoeficacia (GSE), calidad de vida (SF-12), visita a urgencias y hospitalizaciones	93

## ARTÍCULO 2

<b>Figura 1.</b> Diagrama de flujo del proceso de selección de la muestra	100
<b>Tabla 1.</b> Características clínicas y sociodemográficas de los pacientes incluidos en la muestra de estudio (T0) diferenciando entre el total, GC y GI	101
<b>Tabla 2.</b> Resultados obtenidos del análisis de regresión lineal multivariado en (T0) entre la PAM13 y variables control	103
<b>Tabla 3.</b> Resultados de las variables cuantitativas incluidas en el estudio. Comparación para los tres tiempos (T1, T2, T3) y los dos grupos de estudio (GI vs GC)	104
<b>Tabla 4.</b> Resultados de las variables cualitativas incluidas en el estudio. Comparación para los tres tiempos (T1, T2, T3) y los dos grupos de estudio (GI vs GC)	105
<b>Tabla 5.</b> Resultados del análisis por modelo lineal mixto entre la PAM13 y las variables estadísticamente significativas en el modelo de regresión lineal multivariado. Comparación para los tres tiempos (T1, T2, T3) y los dos grupos de estudio (GI vs GC)	106
<b>Tabla complementaria S1.</b> Guía esquemática de la intervención de HC, diferenciando entre la primera sesión, las contiguas y la última.	110
<b>Figura complementaria S2.</b> Herramienta visual utilizada durante las sesiones de HC para estimular la reflexión y la identificación de las metas a alcanzar en las sesiones	113
<b>Tabla complementaria S3.</b> Resultados de las PAM13 en valores logit. Comparación para los tres tiempos (T1, T2, T3) y los dos grupos de estudio (GI vs GC)	114



# 1. INTRODUCCIÓN



## INTRODUCCIÓN

Durante muchos años, el modelo de transición epidemiológica de Omran [1] con sus consiguientes modificaciones [2], ha sido uno de los marcos teóricos más utilizados para describir el proceso complejo y dinámico por el que la salud y los patrones de enfermedad de la sociedad han evolucionado. Siguiendo este modelo, los cambios en la salud/enfermedad de la sociedad se explican atendiendo a las transformaciones acontecidas a nivel demográfico, socioeconómico, sanitario, tecnológico, cultural y ambiental. No obstante, hay autores que consideran que el modelo de Omran presenta limitaciones conceptuales al no contemplar las circunstancias individuales como factores influyentes en el proceso de salud/enfermedad [3]. En consecuencia, se propone tener también en consideración los modelos ecológicos que describen al ser humano como un ser multidimensional que forma parte de un conjunto de sistemas con múltiples determinantes de salud interrelacionados [4].

Teniendo como referencia ambos enfoques teóricos, el aumento de la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas en todo el mundo, y muy especialmente en los países occidentales [5] se interpreta como el reflejo de un constructo social evolutivo conocido como el fenómeno de la cronicidad [6]. Para poder entender el reto que este fenómeno supone y las posibles estrategias para gestionarlo resulta necesario describir la magnitud y el impacto de la situación.

### 1.1 EPIDEMIOLOGÍA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

En 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estimaba la proporción de defunciones a nivel mundial como consecuencia de las enfermedades crónicas (EC) en un 59% [7]. En su último informe publicado en el año 2020, la misma organización estimó dicha proporción por encima del 70%, señalando a las enfermedades cerebrovasculares, la cardiopatía isquémica y las enfermedades pulmonares crónicas como las principales causas [5]. Si bien la situación epidemiológica mundial se ha visto recientemente modificada por la aparición de una enfermedad infecciosa (el SaRs-CoV-2) la prevalencia e incidencia de las

patologías crónicas sigue siendo muy elevada, aunque difiere según la zona geográfica y sus determinantes de salud.

De las seis regiones que conforman la Organización Mundial de la Salud, la europea se describe como la más afectada por las EC [8], siendo las más prevalentes la diabetes, las enfermedades cardiovasculares -entre las que se incluyen la insuficiencia cardíaca y la enfermedad renal crónica [9,10]-, el cáncer y las enfermedades respiratorias crónicas [11]. En 2005 se estimó que el conjunto de las EC eran las responsables del 86% de las muertes y del 77% de la morbilidad de la población europea [7]. Por ello la oficina europea de la OMS propuso el objetivo de disminuir en al menos un 25% el total de la mortalidad secundaria a dichos trastornos para el año 2030. De acuerdo a los resultados presentados en el último informe [8], de continuar con la tendencia identificada, se conseguirá el objetivo relativo a la disminución de mortalidad, aunque no se prevé que esto implique un cambio en la progresión ascendente de la incidencia y la prevalencia de las EC.

En España, el 34% de la población presenta al menos un problema crónico, porcentaje que alcanza el 77.6% en las personas  $\geq$  65 años [12]. De entre los trastornos crónicos más frecuentes en la población mayor de 16 años se distingue la hipertensión arterial, la dislipemia, la diabetes, la depresión, la ansiedad, y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Concretamente la hipertensión arterial, el colesterol elevado y la diabetes, conocidos factores de riesgo cardiovascular, presentan una tendencia ascendente continua desde 1993. Sin embargo, esto contrarresta con la mejora de ciertos determinantes de la salud durante los últimos años, principalmente en los grupos de posición socioeconómica más favorecida; mejora el tabaquismo, se reduce el consumo de alcohol, aumenta la actividad física y el consumo de fruta [13].

Con respecto a Cataluña el patrón epidemiológico es muy similar. Según la última Encuesta de Salud de Cataluña [14] entre los principales problemas de salud se encuentran la hipertensión, la dislipemia, la diabetes, la depresión, la ansiedad, y las enfermedades reumáticas. Asimismo, llama la atención que la mitad de la población de 18 a 74 años tiene exceso de peso (sobrepeso u obesidad) y casi una cuarta parte de la población de 15 años y más tiene malestar emocional (trastorno por ansiedad y/o depresión no mayor). Respecto

a las enfermedades crónicas que más impacto tienen en el sistema sanitario destacan la diabetes tipo 2, la insuficiencia cardíaca, el EPOC y la depresión, así como la enfermedad renal crónica, la demencia y la fibrilación auricular [15].

## 1.2 CARACTERIZACIÓN DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Uno de los aspectos que crea mayor confusión a la hora de referirse a las EC es la variabilidad en su definición e identificación [16]. Si bien, el fenómeno de cronicidad no es una situación novedosa, en la actualidad no existe una definición consensuada para referirse a las EC.

Actualmente la referencia más conocida y utilizada es la de la OMS, que define a las EC como “*enfermedades de larga duración y generalmente progresión lenta*” [7]. Por su parte, la Comisión Europea de Salud Pública define las EC como “*enfermedades de larga evolución que a menudo comportan discapacidad o complicaciones que pueden afectar a la autonomía y calidad de vida de las personas que las presentan*” [17]. Con respecto al uso del adjetivo largo o duradero en las definiciones no se especifica claramente el plazo a partir del cual una enfermedad pasa a considerarse crónica, pero por lo general se estima un tiempo mínimo de entre tres y seis meses [16].

Un término que es habitual observar de forma análoga al de EC es el de enfermedad/es no transmisibles (ENT) (*noncommunicable diseases* en inglés). Durante mucho tiempo la OMS utilizó el término ENT para referirse a las EC y así diferenciarlas de las enfermedades infecciosas. Sin embargo, gracias a los avances en el tratamiento de trastornos transmisibles tales como el VIH, esta delimitación actualmente resulta poco precisa y a la vez poco aconsejable [7], aunque se sigue utilizando [5,17,18].

En línea con la falta de consenso hacia la definición de EC cabe resaltar que tampoco existe una lista unificada que las determine. Sin embargo, donde sí existe conformidad es en identificar las características comunes y factores que las hace diferenciables [6,19,20]. Un ejemplo de ello sería la identificación de su etiología como multifactorial y compleja que en la mayoría de casos es potencialmente prevenible. Otro aspecto característico es su inicio gradual, su progresión insidiosa y su larga evolución, lo que la mayoría de veces

conlleva un deterioro gradual de la salud que comporta repercusiones y a la larga cuidados y atención sanitaria continuada. Es cierto que generalmente las EC no comprometen la supervivencia a corto plazo, pero actualmente representan la causa más común de mortalidad prematura en los países desarrollados. Otro matiz a destacar es la relación entre la edad y la incidencia, pues, aunque no puede afirmarse que ser mayor implique estar enfermo ni viceversa, la proporción de población que padece alguna EC -concretamente en Cataluña- pasa del 37,8% en los mayores de 15 años al 65,2% para los mayores de 65 años [14] y esta tendencia se repite en el resto de los países occidentales [21]. Por último, cabe indicar el atributo de interdependencia que en la mayoría de casos presentan las EC, lo que conlleva una tendencia a coocurrir y que se define como multimorbilidad [22].

### 1.3 MULTIMORBILIDAD

La presencia de dos o más patologías crónicas de forma simultánea, o lo que es lo mismo, el atributo de multimorbilidad, está presente en más del 50% de las personas ≥65 años en los países occidentales [23,24]. Esta circunstancia se relaciona con un mayor consumo de recursos sociosanitarios y una mayor incidencia de episodios agudos [25] lo que en el marco de la cronicidad representa un desafío añadido [26].

De acuerdo a la revisión de la literatura, tanto en España como en Catalunya el atributo de multimorbilidad está presente en todos los grupos de edad, aunque es más habitual en personas ≥65 años llegando a alcanzar prevalencias de más del 65%. Las dos enfermedades crónicas más frecuentes en personas mayores de 45 años en nuestra sociedad son la hipertensión y la dislipemia y se distinguen cinco patrones principales de multimorbilidad [27], estos son; el cardio-metabólico (vinculado a la presencia de hipertensión, dislipemia, obesidad y diabetes), el que asocia patología psiquiátrica y abuso de sustancias, el que combina patología osteomuscular con obesidad y trastornos tiroideos, el psicogeriatrónico y el que se asocia a patología depresiva. De entre estos patrones de multimorbilidad el cardio-metabólico está presente en todos los grupos de edad y cómo evoluciona con el proceso vital de las personas se asocia al desarrollo de dos patologías muy prevalentes a partir de los 65 años; la insuficiencia cardíaca y la enfermedad renal crónica [9,10].

#### 1.4 IMPACTO DE LA CRONICIDAD Y MULTIMORBILIDAD

Delante de esta realidad epidemiológica caracterizada por la cronicidad y la multimorbilidad de la población, resulta ineludible comprender el impacto que de ello se deriva. Históricamente, el impacto de las EC se ha analizado atendiendo al indicador de carga por enfermedad o “*disease burden*”. Éste permite medir las pérdidas en salud que para una población representan tanto las consecuencias mortales como las no mortales provocadas por las EC [18]. Del último estudio de carga global por enfermedad en España, extraído del estudio internacional, destaca que la mortalidad y la discapacidad de la población se vincula principalmente a las EC, siguiendo tendencias mundiales [18,28].

Otra manera de analizar el impacto de las EC desde un punto de vista más cualitativo, es evaluando la calidad de vida de la persona que las padecen y sus familiares o cuidadores. El concepto de calidad de vida está influido por la dimensión física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como por la interacción e integración con su entorno [29]. Tal y como se ha descrito previamente, las EC se caracterizan por ser trastornos de larga duración y progreso oscilante, en el que se alternan etapas estables con episodios de reagudización. Si bien cada EC tiene sus particularidades, todas implican la necesidad de adquirir y desarrollar estrategias de autocuidado, entendiendo dicho concepto como aquellas conductas observables o indirectas, que permiten el cuidado y manejo diario de la enfermedad y los efectos que ésta conlleva [30]. Comprendiendo que el autocuidado no es una meta sino un proceso que debe mantenerse y reforzarse a medida que progresan las EC, esto implica un impacto multidimensional que consecuentemente afecta a la calidad de vida de las personas y sus cuidadores [20,31].

Merece especial atención el impacto que provocan las EC atendiendo a los determinantes socioeconómicos de aquellos que las padecen, pues se ha demostrado que aquellos con menos recursos presentan mayor incidencia y consecuencias derivadas de las EC [11]. Tanto en España como en Cataluña las personas de los grupos socioeconómicos más desfavorecidos y con niveles de estudios más bajos tienen una peor percepción de su estado de salud, declaran una peor calidad de vida y tienen una prevalencia más elevada de trastornos crónicos y de discapacidad [13,32].

Por último, cabe señalar el impacto que tienen las EC sobre el sistema sanitario y su consiguiente repercusión sobre el sistema económico. Atendiendo a la heterogeneidad entre países y la poca disponibilidad de datos nos centraremos en el ámbito europeo y nacional. En Europa se estima que entre el 70 y el 80% del presupuesto en salud se dirige a la atención de las EC [17]. En España se estima que cerca del 63% de las hospitalizaciones por EC podrían considerarse evitables, de las cuales la estancia media es de alrededor de 8 días y medio y cerca del 10% experimenta un reingreso [12]. Por su parte, en Catalunya, se estima que más del 70% de los recursos sanitarios están dedicados al tratamiento de las EC o a reagudizaciones de éstas [33] aunque cabe precisar que desde el 2012 los indicadores han mejorado [34]. Y podríamos profundizar más en el impacto socioeconómico de las EC si se tienen en cuenta variables como la baja adherencia a los tratamientos crónicos, lo que se estima que ocurre en el 50% de los pacientes y que consecuentemente provoca bajos resultados en salud [35,36].

Teniendo en cuenta los efectos multidimensionales del fenómeno de la cronicidad, hace unos años que a nivel político y administrativo se han diseñado, implantado -y en ocasiones evaluado- diferentes enfoques y estrategias para dar respuesta al reto que representa. Se describen a continuación.

## 1.5 ESTRATEGIAS DE ABORDAJE DE LA CRONICIDAD Y LA MULTIMORBILIDAD

Cabe especificar que desde el inicio del presente estudio las directrices conceptuales y las estrategias hacia la cronicidad y multimorbilidad han evolucionado, por ello se detallan las principales características diferenciando dos grandes etapas; la primera etapa que abarca desde principios de la década del 2000 a los primeros años de la década del 2010, y la segunda etapa que abarca desde el 2014-15 hasta la actualidad.

La primera etapa empezó a nivel internacional cuando tras identificar la situación epidemiológica característica del fenómeno de cronicidad y el impacto subsiguiente, empezaron a publicarse los principales modelos teóricos de atención integrada, como son el “Chronic Care Model” (CCM) o el “Modelo de Kaiser Permanente” (KP). Tras ellos aparecieron otros modelos como el “Evercare Model” desarrollado por el grupo

UnitedHealth en 2005 o el “Innovative Care for Chronic Conditions” diseñado por la OMS en 2008 [7,19]. Sin embargo, por la trascendencia que han tenido y siguen teniendo en la atención a la cronicidad, se describen brevemente los dos principales; el CCM y el KP.

El CCM (figura 1), propone prevenir y tratar las EC a través del desarrollo de acciones en tres planos que se superponen. Por un lado, en la comunidad, con sus políticas y múltiples recursos públicos y privados, por otro lado, en el sistema sanitario y por último mediante la interacción entre el paciente y los profesionales que participan en la práctica clínica [37,38].



Figura 1. Modelo “Chronic Care Model” (CCM) [39]

El fin último que propone este modelo es que el encuentro asistencial lo protagonicen pacientes activados e informados y un equipo de profesionales proactivos con las capacidades y habilidades necesarias en favor de una atención de alta calidad, elevada satisfacción y mejora de resultados. Del análisis de la aplicación de este modelo destaca la importancia que se le da a la promoción de la calidad asistencial en la atención al paciente crónico y la probabilidad de mejorar los resultados si se aplica en sistemas sanitarios con una sólida y organizada atención primaria [6,39].

El modelo de KP (figura 2) plantea gestionar el fenómeno de la cronicidad mediante una actuación que identifica diferentes niveles de intervención según el nivel de complejidad del paciente crónico. El principio básico de este modelo es organizar a los pacientes según su riesgo, cosa que permite adecuar los programas de intervención y la intensidad de los

cuidados al nivel de complejidad. Por ello, lo que principalmente ha trascendido es su pirámide de riesgo.

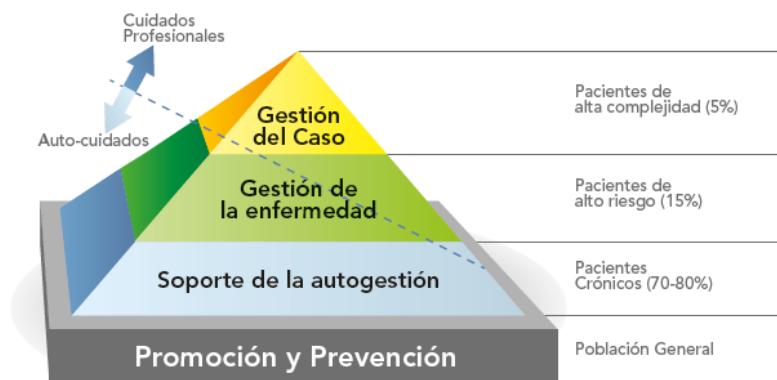


Figura 2. Pirámide de estratificación según el Modelo Kaiser Permanente (KP) [6]

En la base se situaría a la población general, que es foco de intervenciones de prevención y promoción para controlar los factores de riesgo que puedan llevar a los individuos a la enfermedad crónica. En el segundo nivel se situarían los pacientes crónicos con condiciones todavía en estadios incipientes y que el modelo propone que reciban apoyo para su autogestión. En el siguiente nivel se situaría a los pacientes de alto riesgo, pero de menor complejidad en lo que respecta a su comorbilidad, y para los que se propone una gestión de la enfermedad que combina autogestión y cuidados profesionales. Y por último, los pacientes de mayor complejidad con frecuente comorbilidad que precisan de una gestión integral del caso en su conjunto, con cuidados fundamentalmente profesionales [6].

Tras el estallido internacional que provocaron el CCM y el KP en el desarrollo e implantación de estrategias dirigidas a la atención a la cronicidad, en Europa, el Observatorio Europeo de Políticas y Sistemas de Salud publicó las estrategias generales que los sistemas sanitarios europeos debían tener en cuenta a la hora de abordar el fenómeno de la cronicidad [7]. Estas estrategias describían principalmente cuatro líneas de actuación; (1) aumentar la prevención y detección precoz de los determinantes y las principales enfermedades crónicas que afectaban a la población, (2) rediseñar los roles de los agentes que intervienen en el sistema sanitario, por el que se proponía, entre otros, la promoción de roles de enfermería de práctica avanzada; (3) desarrollar intervenciones y programas

específicos de promoción del autocuidado para mejorar la atención y manejo de las enfermedades crónicas, y por último (4) reorganizar los sistemas sanitarios en base a los principales modelos teóricos de atención integrada.

En Cataluña, tomando como referencia los principios previamente descritos, el “Departament de Salut de Catalunya” recogió en el “Pla de Salut de Catalunya 2011-2015” [33] las líneas estratégicas y de actuación para llevar a cabo una reorganización del sistema sanitario en favor de la integración, la proactividad y la sostenibilidad y superar así la fragmentación y reactividad previamente imperante. Para ello exponía la necesidad de reforzar la atención primaria de salud y que así se convirtiera en el eje de actuación principal ante el paciente crónico. Como estrategia para operativizar la reorganización del sistema sanitario ante el fenómeno de la cronicidad, el “Departament de Salut” junto al “Departament de Benestar Social i Família” publicaron el “Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat”, un plan estratégico que promocionaba que las vertientes sociales y de salud trabajasen de forma coordinada en el abordaje de la cronicidad, incorporando así los principios de atención integrada [15]. Bajo las bases conceptuales de este programa yacían como referencia los marcos conceptuales de los modelos teóricos presentados anteriormente, el CCM y el KP. Ejemplo de ello es que se identificaba como objetivo final trabajar por conseguir una atención con perspectiva integrada, clasificando a la población según sus características y niveles de necesidad (figura 3), fomentando la atención proactiva y holística y potenciando el rol activo del paciente a través de la capacitación y concienciación hacia su autocuidado.

### Cada grup poblacional té unes característiques i necessitats pròpies

	Característiques	Objectius	
Pacients crònics complexos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pacients amb múltiples malalties cròniques o amb malaltia crònica principal greu i comorbiditat, sovint amb discapacitat, i amb freqüents reaguditzacions i descompensacions amb pèrdua de capacitat funcional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Control de símptomes</li> <li>▪ Prevenció de descompensacions</li> <li>▪ Disminució de l'ús de recursos hospitalaris i d'urgències</li> <li>▪ Manteniment de l'autonomia</li> <li>▪ Retard en la institucionalització</li> <li>▪ Millora del benestar i la qualitat de vida, i la satisfacció del pacient i els cuidadors</li> </ul>	Gestió de casos
Persones amb malaltia crònica en situació de risc o fragilitat	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Persones amb una malaltia crònica avançada en situació de risc per complicacions però que mantenen la capacitat d'autocura. En fases avançades poden evolucionar cap a situacions propies del nivell superior (pacient crònic complex)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Control òptim de la malaltia per alentir la seva progressió i control dels símptomes associats, reduint les reaguditzacions i disminuint les hospitalitzacions i anades a serveis d'urgències. Manteniment de l'autonomia</li> </ul>	Gestió de la malaltia
Persones amb factors de risc o malaltia crònica de baixa complexitat	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Persones amb factors de risc per a malalties cròniques o amb malaltia crònica poc evolucionada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Manteniment de la salut, estabilitat clínica de les patologies de base i prevenció de l'aparició o progresió de malaltia greu i/o discapacitat</li> </ul>	Suport a l'autocura
Població general	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Població sense factors de risc ni patologia crònica de base</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gestió de riscos per a la salut, promoció d'estils de vida saludables i activitats de prevenció primària</li> </ul>	Protecció i promoció de la salut i prevenció de la malaltia

Figura 3. Clasificación de la población según necesidades. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 [33]

Un año después en España, el Sistema Nacional de Salud (SNS) publicó la “Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el SNS” [40]. En este documento se recogieron las líneas estratégicas y los objetivos principales en los que el SNS encuadraba la gestión sanitaria hacia las patologías crónicas, en gran parte basados en las directrices previamente indicadas. Entre ellas destacaría la promoción de la Atención Primaria como el eje primordial de la atención al paciente crónico y la promoción de intervenciones de autocuidado lideradas por profesionales de enfermería.

A partir de mediados del 2014 se iniciaría la segunda etapa en el desarrollo y aplicación de estrategias dirigidas a la atención a la cronicidad y multimorbilidad que inicialmente se indicaba. Durante estos años, tanto desde un punto de vista internacional - a través de las directrices marcadas por la OMS [41] -, como a nivel comunitario - mediante líneas estratégicas propuestas por la Agencia Europea de Salud Pública [42] y la Alianza Europea de Atención a las EC [11] -, a nivel estatal - mediante la Estrategia Nacional de Promoción y Prevención de la Salud [43] - y a nivel autonómico - a través del “Pla de Salut 2016-2020” [32] y el “Pla interdepartamental i intersectorial de Salut Pública” [44] - se ha señalado la

necesidad de continuar afrontando la cronicidad y multimorbilidad manteniendo directrices previas como es la visión integrada y proactiva, pero además añadiendo nuevas, como son;

- la atención centrada en la persona, entendida como *“la atención que pone a la persona en el centro del sistema, con el objetivo de mejorar su salud, calidad de vida y bienestar, respetando su dignidad y derechos así como sus necesidades, preferencias, valores y experiencias y contando con su participación activa como un igual en la planificación, desarrollo y evaluación del proceso de atención”* [34].
- mejorar los determinantes de salud y disminuir las desigualdades sociales,
- impulsar la salud orientada hacia la comunidad,
- promover la mejora de la calidad de vida de la población, independientemente de la presencia de discapacidad o envejecimiento,
- fomentar la formación de los profesionales en estrategias de asesoramiento,
- y profundizar en la corresponsabilización del paciente en su autocuidado facilitando la adquisición de un rol más activo.

## 1.6 ACTIVACIÓN DEL PACIENTE

Tal y como se ha ido señalando a lo largo del apartado anterior, la figura del paciente crónico con un rol activo es un propósito a alcanzar por todos los modelos teóricos y planes estratégicos de atención a la cronicidad. Esto responde principalmente a la necesidad de promover la adopción de estrategias de autocuidado como un aspecto indispensable hacia el control de la salud, la gestión de la enfermedad y el uso responsable de los recursos sanitarios. No obstante, existen otras circunstancias sociológicas que lo promueven, como son [45]: (i) la mejora del nivel educativo de los ciudadanos, (ii) los cambios producidos en la estructura y en los roles de la familia, (iii) la percepción de la salud por parte de los ciudadanos como un bien individual y subjetivo, (iv) La tendencia a utilizar los servicios sanitarios desde una perspectiva de rol como consumidor y cliente, (v) así como por el aumento de las expectativas en torno a las posibilidades curativas y de atención del sistema sanitario.

Consecuentemente a la llamada hacia un rol más activo por parte del paciente, durante las últimas décadas han surgido multitud de conceptos que, si bien son etimológicamente distintos, están desarrollados bajo el mismo marco teórico y es habitual comprobar como sus definiciones se solapan. Esta es la conclusión a la que llegaron Fumagalli et al. [46] tras realizar una revisión de la literatura en relación a los conceptos siguientes (con su correspondiente denominación en inglés); paciente empoderado, comprometido, capacitado, informado y activado (*empowerment, engagement, enablement, informed and activation*). De acuerdo a los resultados del estudio, en relación al concepto de paciente empoderado (*empowerment*), comprometido (*engagement*), capacitado (*enablement*) e informado (*informed*) es habitual observar una falta de consenso en la definición utilizada y consecuentemente un solapamiento de las ideas presentadas, ocasionado en gran parte por la existencia de más de una definición e instrumento de medida; a modo de ejemplo, Garciamartín-Cerezo et al. tras una revisión integrativa, identificaron diecisiete definiciones diferentes relativas al concepto de empoderamiento y diez instrumentos de medida [47]. Esto no ocurre con el concepto de paciente activo, ya que en la mayoría de casos se vincula y referencia con el trabajo y la teorización de Judith Hibbard.

En 2005, como respuesta a la necesidad de promover un rol activo en los pacientes y consecuentemente de buscar concreción en la definición del concepto, Hibbard et al. publicaron su investigación en relación al desarrollo del término “Patient Activation” (PA) y su correspondiente escala de medida, la “Patient Activation Measure 22” (PAM22) [48]. En este explícito trabajo los autores describieron el procedimiento por el que primero delimitaron la definición del concepto de activación e identificaron los dominios del constructo, y posteriormente realizaron el diseño y evaluación psicométrica de su instrumento de medida.

Tal y como se describe en su estudio, el primer paso consistió en una minuciosa revisión de la literatura por la que se reconocía la existencia de conceptos como el locus de control (*Health Locus of Control*), la disposición a cambiar (*The Transtheoretical Model and Stages of Change*) y la autoeficacia, que se define como la confianza que tiene uno mismo para conseguir metas de forma satisfactoria [49,50]. Todos estos atributos se vinculan con

aspectos concretos de la activación, pero no se consideran que la capten ni describan de forma completa. De ahí su esfuerzo por continuar perfilando la definición específica de activación. El siguiente paso consistió en realizar un panel de expertos y un grupo focal por el que se delimitaron los dominios del constructo, llegando al siguiente resultado;

*"Those who are activated **believe** patients have important roles to play in self-managing care, collaborating with providers, and maintaining their health. They **know** how to manage their condition and maintain functioning and prevent health declines; and they have the **skills** and **behavioral** repertoire to manage their condition, collaborate with their health providers, maintain their health functioning, and **access** appropriate and high-quality care."*

Consecuentemente, se consensuó el concepto de activación (en inglés, "patient activation" [PA]) como aquel constructo que hace referencia a la percepción de uno mismo como responsable de su salud y a la capacidad de gestionar los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para llevar a cabo su autocuidado, gestionar su proceso de salud/enfermedad y participar de forma activa en la asistencia correspondiente [51,52]. Para el desarrollo del presente trabajo se toma como referencia esta definición de activación.

Continuando con el desarrollo del constructo, Hibbard et al. diseñaron y evaluaron mediante metodología de Rasch el instrumento "Patient Activation Measure 22" (PAM22), una escala de medición de la activación compuesta por 22 ítems. El modelo de Rasch, denominado así en honor a su autor el matemático danés Georg Rasch (1960), es un modelo de construcción y análisis de instrumentos basado en la Teoría de Respuesta al Ítem que se propone como alternativa a la denominada Teoría Clásica de los Test (Gulliksen, 1950) [53]. El modelo de Rasch es, en el sentido literal de la palabra, un modelo matemático y teórico [54], que engloba los principios con los que se debería contar para que un instrumento mida bien el fenómeno que se quiere caracterizar, un fenómeno latente, no observable directamente [55], como sería en este caso la activación del paciente. Algunos de los principales fundamentos en los que se asienta dicho modelo y por los que consecuentemente Hibbard et al. lo utilizaron para el desarrollo de la escala PAM22 son: (i) el atributo que se desea medir debe ser un unidimensional, (ii) sitúa en la misma dimensión

métrica a los ítems y los sujetos transformando datos ordinales en medidas continuas a través de valores logit (la unidad de medida del Rasch), (iii) permite analizar cómo contribuye cada ítem al continuum del fenómeno que se estudia, (iv) dónde el nivel de la persona en el atributo y la dificultad del ítem determinan la probabilidad de la respuesta. En este sentido, al diseñar y evaluar las propiedades psicométricas de la escala PAM22 mediante un modelo de Rasch, los autores demostraron que se trataba de un instrumento unidimensional, válido y fiable para medir el constructo de activación en población con antecedentes de patología crónica, incluyendo el atributo de multimorbilidad si lo presentaban. Asimismo, se demostró que se trataba de una escala con estructura tipo Guttman lo que implica que los ítems se clasifican por orden de dificultad, de forma acumulativa en relación al continuum evolutivo de activación. La escala PAM22 se presentó como un instrumento novedoso y con gran potencial en la evaluación de la activación, sin embargo, fue muy poco utilizado ya que un año después, los mismos autores publicaron la escala abreviada a 13 ítems, la “Patient Activation Measure 13” (PAM13) [52] instrumento que sí ha sido aplicado y evaluado internacionalmente para estudiar la activación.

La escala PAM13 es un instrumento autoadministrado de 13 ítems que siguiendo la finalidad de la PAM22 evalúa la activación de la persona, es decir, la percepción de uno mismo como responsable de su salud y su nivel de competencia en base a los conocimientos, habilidades y actitudes que tiene para responsabilizarse de su autocuidado, gestionar su proceso de salud/enfermedad y la asistencia pertinente. Para realizar la reducción de ítems los autores tuvieron en cuenta tanto los fundamentos conceptuales de la activación como los principios estadísticos de la metodología de Rasch, consiguiendo así mantener criterios de validez, fiabilidad y precisión. Al igual que el instrumento original, cada ítem de la escala PAM13 debe responderse sobre una escala Likert del 1 al 4, que refleja el nivel de aceptación o no a la afirmación presentada. Las opciones de respuesta de menor a mayor aceptación son; estar totalmente en desacuerdo (1), en desacuerdo (2), de acuerdo (3) o totalmente de acuerdo (4). Teniendo en cuenta la metodología utilizada para el desarrollo de la escala, el valor de cada ítem se presenta en logits, la unidad de medida de Rasch. Para poder interpretar el resultado total de la escala los autores ofrecen una tabla

de conversión a una escala métrica (0-100) de acuerdo a los datos psicométricos obtenidos en su población de estudio [56]. Luego este valor (ya sea en logits o métrico) permite identificar el nivel en el que se encuentra la persona pues, aunque el constructo de activación es continuo y progresivo, la escala diferencia 4 niveles (descritos de menor a mayor);

- Nivel 1, en este nivel se sitúa las personas que no perciben responsabilidad individual a la hora de asumir un papel activo en el cuidado/gestión de su salud.
- Nivel 2, en este nivel se sitúa a las personas que, pese a percibir responsabilidad a la hora de asumir un papel activo en el cuidado/gestión de su salud, les falta confianza y conocimientos básicos tanto de su estado de salud/enfermedad, como de las posibles opciones de tratamiento y necesidades de autocuidado.
- Nivel 3, en este nivel se sitúa a las personas que demuestran conocimiento, manejo y experiencia en el proceso de adaptación a su salud/enfermedad. Sin embargo, les sigue faltando confianza y habilidades para mantener conductas saludables y de autocuidado en momentos de dificultad.
- Nivel 4, en este nivel se sitúa a las personas que asumen su proceso de salud/enfermedad y desarrollan y mantienen su autocuidado incluso en momentos de extrema dificultad, adaptándose a ello si es necesario.

#### PAM® ACTIVATION LEVELS

Level 1	Level 2	Level 3	Level 4
<b>DISENGAGED AND OVERWHELMED</b>  "My doctor is in charge of my health."	<b>BECOMING AWARE BUT STILL STRUGGLING</b>  "I could be doing more for my health."	<b>TAKING ACTION AND GAINING CONTROL</b>  "I'm part of my health care team."	<b>MAINTAINING BEHAVIORS AND PUSHING FURTHER</b>  "I'm my own health advocate."

Figura 4: Presentación de los niveles de la PAM13 por la empresa que gestiona su patente, Insignia Health [56]

#### 1.7 EVIDENCIA SOBRE EL USO DE LA ESCALA PAM-13

Desde su publicación hasta la actualidad, la escala PAM-13 se ha adaptado y validado en diversos países, idiomas y culturas, como por ejemplo; Alemania [57,58], Dinamarca [59],

Holanda [60], Israel [61], Italia [62], Korea [63], Noruega [64] y Suecia [65]. Asimismo, la escala PAM-13 se ha aplicado y estudiado en poblaciones con antecedentes personales y sociodemográficos diferentes [66–75] y en contextos asistenciales variados [76–81]. Esto ha demostrado que el instrumento está construido sobre un constructo amplio, no dependiente de una sola patología y que permite la inclusión del atributo de morbilidad, si se presenta. Sin embargo, donde principalmente se ha aplicado y evaluado la escala es sobre la población con EC [76,80,82–89]. En este sentido, la revisión de la literatura demuestra que las personas con mejores valores de PAM13 tienen más posibilidades de adherirse a conductas saludables, conseguir mejores resultados en salud y utilizar de forma más efectiva y eficiente los recursos sanitarios a su alcance. Sobre estos resultados se justifica la proposición de continuar la investigación y por ende ampliar el conocimiento sobre el uso de la escala PAM13 en personas con EC.

Por definición la escala PAM13 sirve como instrumento de medida de la activación, sin embargo, también se propone como una estrategia de individualización de la atención [52,56]. Siguiendo esta propuesta Kidd et al. [90] utilizaron la PAM13 en su intervención de mejora del autocuidado dirigida a pacientes con antecedentes de ictus; concretamente se describe el uso de la escala en una de las sesiones como estrategia para dinamizar una conversación en base a las respuestas otorgadas por los pacientes a cada uno de los ítems. Según los autores, el uso de la escala resultó complicado por la inespecificidad que existe a la hora de trasladar el resultado del instrumento a la adquisición específica de competencias de autocuidado y secundariamente, los profesionales percibieron limitaciones en el desarrollo de su rol. En línea con este estudio, otros autores han descrito el uso de la escala PAM13 como instrumento de individualización de la atención en base al nivel de activación en el que se encuentra la persona [91–94] y aunque los resultados son positivos las limitaciones previamente señaladas también están presentes.

Otra función propuesta para la escala PAM13 es como herramienta de diseño y evaluación de intervenciones que promuevan la activación [52,56]. En este sentido se han publicado diversos estudios [74,77,78,91,92,95–99] que describen intervenciones heterogéneas en cuanto a tipología de diseño (transversales vs longitudinales), de

estrategia aplicada (individual vs grupal, presencial vs telemática), de población, entorno, duración y contenido. La mayoría de estos estudios describen intervenciones dirigidas a población con una sola patología crónica, enfocadas a la promoción del autocuidado y/o el cambio de conductas en salud abordando para ello principalmente características individuales y no interpersonales [100]. Y si bien, en general, coinciden en que tienen un impacto positivo tanto en la PAM13 como en otros resultados en salud [101] esto no se traduce en cambios a largo plazo [102]. Esto se considera que sucede porque no se contempla que activar es un concepto mucho más amplio que educar en autocuidados, pues además de promover conocimientos implica fomentar la adquisición de habilidades e inducir la reflexión de actitudes como la responsabilidad, la confianza y el afrontamiento al proceso de salud/enfermedad. Dado que, hasta la fecha, el instrumento PAM13 se ha demostrado complejo y limitado para llevar a cabo este proceso, resulta necesario profundizar en la literatura qué otras estrategias y ámbitos se proponen como potencialmente efectivos para aumentar la activación del paciente con enfermedades crónicas.

## 1.8 LA ATENCIÓN PRIMARIA COMO ÁMBITO DE PROMOCIÓN DE LA ACTIVACIÓN

La atención primaria de salud (AP) es por definición la puerta de entrada del paciente al sistema sanitario. De acuerdo a las estrategias de reorganización e integración del sistema sanitario descritas con anterioridad, la AP se formula como el eje vertebrador de la atención al paciente crónico, sin olvidar su integración con el resto de niveles asistenciales y la comunidad a la que pertenecen [103]. Tanto en España como en Cataluña, la AP garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de la vida del paciente, procurando equidad y sostenibilidad [43]. Por eso se propone como el medio más inclusivo, efectivo y eficiente para impulsar la activación del paciente [5].

En la cartera de servicios de la AP se incluye la educación para la salud de los individuos y de la comunidad. La Educación para la salud es un término amplio y poco específico, que comprende todas las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente, en forma de comunicación, destinadas a mejorar el conocimiento y el desarrollo de habilidades en

relación con la salud de la persona y/o comunidad. Por su parte, las intervenciones orientadas a activar a las personas en el contexto de la atención primaria son todas aquellas acciones realizadas -en coordinación con otros niveles y sectores implicados- para aumentar la responsabilidad personal sobre el autocuidado y la capacitación en salud de tal forma que la persona sea más capaz de cuidarse por sí misma de una manera satisfactoria disminuyendo su relación de dependencia con las instituciones y profesionales sanitarios [104]. Dentro del contexto de AP principalmente se diferencian tres tipos de intervenciones:

Intervención breve	Intervención de tipo oportunista, de 2 a 10 minutos de duración, que incluye información y una propuesta motivadora de cambio, aprovechando una consulta o encuentro profesional.
Intervención individual	Consulta educativa de al menos 20 minutos o serie organizada de consultas educativas programadas y pactadas entre profesional y usuario, en las que se trabajan las capacidades de este último sobre un tema, desde una perspectiva amplia.
Intervención grupal o colectiva	Taller de mínimo 2-3 horas o serie de sesiones programadas, dirigidas a un grupo de pacientes, usuarios o colectivos, con la finalidad de mejorar sus capacidades para abordar un determinado problema o tema de salud.

Figura 5: Tipos de intervenciones englobadas dentro de la educación para la salud en Atención Primaria [104].

De acuerdo a la revisión de la literatura, teniendo en cuenta la experiencia individual y multidimensional que representa el proceso de activación, se ha evidenciado que las intervenciones más efectivas son aquellas que se realizan de forma individual y presencial, con carácter participativo más allá del meramente didáctico, las que están diseñadas con una clara estructura y que incluyen diversidad de componentes [105,106]. Paralelamente, se ha demostrado mayor efectividad cuando este tipo de intervenciones se individualizan al contexto personal, tienen en cuenta la dimensión emocional de la persona en conjunto con la situación física y social, y no se dirige a una sola patología sino que se engloba el atributo de multimorbilidad, si es que está presente [107,108]. Respecto a esta peculiaridad

epidemiológica, tal y como se ha indicado previamente, se estima que al menos el 50% de los pacientes crónicos en AP tienen multimorbilidad, sin embargo, la última revisión Cochrane en la que se analizaban los estudios que se habían llevado a cabo hasta el momento en el ámbito de la atención primaria incluyendo el atributo de multimorbilidad [109], concluía que los estudios eran escasos y los resultados heterogéneos. Para superar dichas limitaciones en las futuras investigaciones, proponían tener en cuenta las siguientes recomendaciones; (1) desarrollar intervenciones dirigidas a los patrones de multimorbilidad más prevalentes en la población de estudio, (2) desarrollar las intervenciones integradas en servicios sanitarios consolidados en la comunidad y (3) evaluar la efectividad de las intervenciones utilizando para ello variables de resultado conceptualmente amplias, que engloben el atributo de multimorbilidad, como lo hace por ejemplo la adherencia terapéutica, la autoeficacia y la calidad de vida. De acuerdo a la revisión de la literatura una estrategia que contempla todas las cualidades previamente identificadas es el health coaching.

### 1.9 HEALTH COACHING

El health coaching (HC) se define como un proceso de asesoramiento holístico, centrado en el paciente, a través del cual se construye una relación de confianza en la que la persona - en un contexto de colaboración interpersonal con el coach/asesor (profesional sanitario) - identifica y comprende sus motivaciones, lleva a cabo un aprendizaje activo y ordenado y participa en un proceso de toma de decisiones donde el objetivo final es alcanzar aquellas metas que se haya propuesto previamente en relación a su salud [110,111].

El término anglosajón HC puede traducirse al español como asesoramiento o “coaching” en salud. Sin embargo, lo más habitual es referirse a él sin traducción pues no se considera que ésta capte la singularidad del concepto. El término de HC es relativamente novedoso y ha evolucionado hasta llegar a la definición previamente indicada, que es la que se toma de referencia en el presente estudio. En su desarrollo conceptual ha estado interrelacionado a otros términos tales como el “wellness coaching”, “integrative coaching” o el “health counselling”. Sin embargo, en la actualidad se consideran conceptos etimológicamente

diferentes atendiendo a los profesionales que lo desarrollan y el ámbito de aplicación en el que se utilizan [110].

A nivel teórico, el HC se sustenta en los fundamentos propios de las siguientes teorías [112]; la empatía -descrita por la entrevista motivacional-, la disposición al cambio - encuadrada en el Modelo Transteórico de Prochaska y DiClemente-, la autoeficacia - perteneciente a la teoría social cognitiva de Bandura-, la percepción de los beneficios que aporta el cambio – incluida en el modelo de creencias en salud-, y el enfoque propio de la psicología positiva a enfatizar las fortalezas y oportunidades en vez de centrarse en las limitaciones o dificultades. Poder aplicar estos fundamentos teóricos implica que el profesional que desarrolle el HC debe conocer en profundidad dichas teorías y tener habilidades para aplicarlas durante el proceso de acompañamiento interpersonal. Algunas de estas habilidades proceden de las bases conceptuales de las teorías previamente nombradas, como son; la capacidad de ser asertivo, reflexivo, o saber crear un ambiente de reconocimiento emocional, el uso de reflexiones, reformulaciones, preguntas u observaciones que enfaticen el discurso del paciente o por el contrario promuevan el replanteamiento y/o la negociación al cambio [113]. Las técnicas específicas a utilizar durante el proceso de HC quedan recogidas en la taxonomía internacional de técnicas para promover el cambio de conducta [114], sin embargo destacan como las más utilizadas; el método de resolución de problemas (*problem-solving*), el establecimiento de objetivos específicos, medibles, alcanzables y relevantes para la persona (*goal-setting*); el diseño de un plan de actuación estandarizado (*action planning*), la autoevaluación guiada de pros y contras (*pros and cons*), el diálogo interno positivo (*self-talk*), así como la autoevaluación de la consecución de objetivos (*self-monitoring*).

Respecto a los aspectos característicos propios del proceso de HC se establecen los siguientes (en igualdad de importancia) [110–112]; i) debe estar enfocado en la salud y la percepción subjetiva de dicho concepto; ii) debe promover una relación colaborativa, entre iguales en la que ambos protagonistas (el paciente y el profesional) participen activamente favoreciendo la toma de decisiones compartidas; iii) debe estar centrado en el paciente y por tanto dar lugar a una relación de confianza que persiga dar respuesta a las preferencias,

necesidades y valores de la persona; iv) las metas a alcanzar las debe establecer el paciente y el proceso debe planificarse en base a dichos objetivos; v) debe ser un proceso enriquecedor para la persona (y en consecuencia también para el profesional) al promover el autodescubrimiento de motivaciones y fortalezas, entre otros; por último, vi) debe haber un espacio para ofrecer contenido educativo formal que permita la resolución de los problemas que surjan en relación a la adquisición de las metas, aunque sin olvidar que este contenido debe estar individualizado a las preferencias y necesidades de la persona.

Partiendo de la concepción del HC tal y como se describe anteriormente, la revisión de la literatura arroja que son los profesionales de enfermería los que mayoritariamente lo implementan [110,115,116]. Dicho resultado se justifica alegando a que son los profesionales más pertinentes pues ya parten de una formación básica en teorías y metodologías de promoción de la salud y de cambio de conductas. Además, cuentan con habilidades profesionales de asesoramiento al paciente en su autocuidado y competencias clínicas para la gestión de la salud y la enfermedad. Sin embargo, esto no exime de tener que recibir una formación específica en HC para poder aplicarlo en su naturaleza. Uno de los estudios que más profundiza en la percepción de los profesionales de enfermería en el desarrollo de HC en el contexto de la AP concluye que pese a que dicha práctica resulta una oportunidad profesional para la promoción de la activación al paciente con EC, a la vez representa un desafío por percibirse complejo a la hora de integrarlo en su rutina asistencial habitualmente basada en procesos biomédicos [117]. Para poder afrontar dicho reto se plantea la formación estructurada y competencial en HC, la modificación de la agenda asistencial para dar espacio de calidad al desarrollo de dicho proceso, así como la posibilidad de que sea aplicado por otros profesionales del equipo asistencial si tienen motivación hacia ello.

La revisión de la literatura en relación a la aplicación del HC en personas con enfermedades crónicas muestra heterogeneidad en el diseño de las intervenciones [113,115,116,118–122], aunque coinciden en demostrar mejores resultados en salud como son; mejoras en la activación del paciente [123], la autoeficacia [124], la adherencia terapéutica [125] y la calidad de vida [126]. Cabe destacar que la mayor parte de la evidencia

relacionada con el uso del HC en atención primaria proviene de estudios diseñados para atender una única patología [127] y en consecuencia con poca consideración a la atención a personas con multimorbilidad, pese a que este aspecto se ha ido resaltando como prevalente en nuestra sociedad. Hasta la fecha, no se conocen estudios de aplicación de HC en nuestro entorno asistencial ni geográfico a pacientes con EC.

Llegados a este punto en el que, de acuerdo a la revisión de la literatura, la situación epidemiológica actual caracterizada por la magnitud y el impacto del fenómeno de la cronicidad plantea la activación de los pacientes como una oportunidad individual y social para afrontar dicho reto, se enmarca el presente trabajo de tesis doctoral. Dicho trabajo tiene como objetivo evaluar la efectividad de una intervención enfermera de HC desarrollada en atención primaria de forma individual y presencial a personas con una o más enfermedades crónicas, utilizando para su diseño y evaluación la escala PAM13 previamente adaptada al español.

## **2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**



## HIPÓTESIS

- La escala PAM13 adaptada al español resulta un instrumento válido y fiable para medir la activación del paciente crónico en nuestro entorno sociogeográfico.
- Una intervención enfermera de health coaching, desarrollada en Atención Primaria, de forma presencial e individual a personas con una o más enfermedades crónicas resulta más eficaz -que la atención enfermera habitual- para aumentar la activación y otras variables secundarias, tanto a corto plazo (con medidas a las 6 semanas de iniciar la intervención) como a largo plazo (a los 6 y 12 meses de iniciar la intervención).



## OBJETIVOS

### OBJETIVOS PRINCIPALES

1. Adaptar al español la escala PAM13 (Patient Activation Measure 13) y evaluar sus propiedades psicométricas.
2. Evaluar la eficacia, en términos de mejora de la activación, de una intervención enfermera de health coaching realizada en Atención Primaria, de forma individual y presencial a personas con una o más enfermedades crónicas.

### OBJETIVOS SECUNDARIOS

- 2.2. Explorar qué factores se asocian a una mayor activación antes de la intervención.
- 2.3. Conocer si, al finalizar la intervención presencial, los cambios producidos en la variable de estudio principal se mantienen durante los seis y doce meses siguientes.
- 2.4. Evaluar la eficacia de la intervención enfermera de health coaching en comparación con la atención enfermera convencional sobre las variables secundarias: autoeficacia, calidad de vida, presencia de síntomas de ansiedad y depresión, adherencia terapéutica, visita a urgencias y número de hospitalizaciones.
- 2.5. Conocer si, al finalizar la intervención presencial, los cambios producidos en las variables de estudio secundarias se mantienen durante los seis y doce meses siguientes.



### **3. METODOLOGÍA**



## METODOLOGÍA

Esta Tesis doctoral se presenta en la modalidad de compendio de publicaciones e incluye dos artículos publicados.

El primer artículo, “Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases” describe el proceso de adaptación al español y la evaluación de las propiedades psicométricas de la escala de activación PAM13.

El segundo artículo, “Effectiveness of a nurse-led, face-to-face health coaching intervention in enhancing activation and secondary outcomes of primary care users with chronic conditions” describe el diseño, aplicación y evaluación longitudinal, de una intervención enfermera de health coaching, realizada en atención primaria, de forma individual y presencial a pacientes con una o más enfermedades crónicas.

## 1<sup>er</sup> ARTÍCULO

### Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases

Este estudio fue publicado en 2017 en *Family Practice* [Factor de impacto (2017): 1.675; Journal Citation Report (2017) Q2 (71/155) en la categoría “Medicine, General and Internal” (SCIE)].

#### Proceso de traducción y adaptación

El primer paso consistió en solicitar la aprobación para realizar dicha validación, a la autora original del instrumento, la Dra. Judith Hibbard y a la empresa americana que gestiona su patente, Insignia Health (anexos 1,2). Para el proceso de traducción y adaptación de la escala original al español se siguieron las recomendaciones descritas por la OMS [128] en las que se proponen cinco fases; (1) traducción, (2) panel de expertos, (3) retro-traducción, (4) prueba piloto y entrevistas individualizadas, y por último (5) consenso sobre la versión final. En este sentido, la traducción inicial de la escala original al español se realizó de forma independiente por tres investigadores de origen español con conocimiento avanzado del inglés. Tras ello se pusieron en común las diferentes versiones y se consensuó una primera versión. Ésta fue posteriormente traducida por un profesional nativo independiente, con experiencia en la traducción de cuestionarios y escalas utilizadas en el ámbito de la salud. El proceso de retro-traducción incluyó ajustes conceptuales y semánticos hasta conseguir la versión pre-definitiva, que consiguientemente se pilotó en una muestra de 10 personas con enfermedades crónicas y diferente nivel socio-cultural. Tras haber respondido el cuestionario, el equipo investigador se reunió con cada uno de los participantes de la prueba piloto para conocer su opinión y recoger las propuestas y sugerencias en relación a la comprensión y precisión del vocabulario utilizado. La versión definitiva de la escala PAM13 adaptada al español y contó con el consenso por parte de todos los investigadores del equipo. A diferencia de la escala original se decidió no incluir la categoría de respuesta “no aplica” para evitar la pérdida de información.

## Población y muestra

Para la fase de validación de la escala se reclutó una muestra de conveniencia de 260 personas que acudieron a visitarse al Centro de Atención Primaria (CAP) Rambla de Mútua de Terrassa entre febrero y mayo de 2015. Cada semana un miembro del equipo investigador revisaba los listados de personas que debían acudir a su equipo de Atención Primaria -ya fuera profesional enfermera/o y médica/o- y si cumplían con los criterios de inclusión (ser mayor de edad y tener diagnosticada una o más de las siguientes enfermedades crónicas; *diabetes mellitus tipo 2, hipertensión arterial, dislipemia, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia cardíaca, artritis reumatoide y/o insuficiencia renal crónica*) se les invitaba a participar en el estudio. Los criterios para ser excluidos de la muestra de estudio fueron; tener diagnosticada una patología mental severa, no comprender el español, no saber leer y/o tener diagnosticado deterioro cognitivo. En aquellos casos en los que en la entrevista individual cabía la duda de su existencia se solicitaba responder al Test de Pfeiffer [129] en su versión española [130], un cuestionario heteroadministrado de 10 ítems que se utiliza como instrumento de cribado de deterioro cognitivo. Ante 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir, y de 4 ó más para los que no, se considera sospecha de deterioro cognitivo. En ese caso se consideraba un motivo de exclusión para participar en el estudio.

La opción de llenar el cuestionario en privado en una consulta del CAP o en casa dependió de las preferencias de cada uno de los participantes. Para mantener el anonimato en la entrega del cuestionario codificado se adjuntaba un sobre no identificado que se solicitaba devolver sellado.

## Variables e instrumentos

De las 260 personas invitadas a participar, 208 devolvieron el cuestionario anónimo y auto administrado que además de contener la escala PAM13 adaptada al español recogía:

- Datos sociodemográficos tales como el género, la edad, el estado civil, el nivel educativo y la situación laboral.

- El cuestionario adaptado al español de Goldberg [130,131] para identificar la presencia de síntomas de ansiedad y/o depresión. El cuestionario se compone de dos subescalas. Puntuaciones totales de  $\geq 4$  en la escala de ansiedad o  $\geq 2$  en la escala de depresión se interpreta como que la persona tiene un 50% de posibilidades de padecer dicha condición clínica y por tanto requiere de estudios complementarios. La adaptación de la escala al español obtuvo un alfa de Cronbach de 0.91. Este instrumento se describe como heteroadministrado aunque acostumbra a ser utilizado como autoadministrado [132].
- La escala modificada de Morisky Green [133] para identificar la adherencia terapéutica en su versión adaptada al español [134] que ha demostrado una alta fiabilidad. Esta escala incluye 4 ítems con una opción de respuesta cerrada sí/no. Cuando una o más respuestas presentan un sí se considera que no existe adherencia terapéutica.
- La escala de Autoeficacia General [135] en su versión adaptada al español [136] que obtuvo un alfa de Cronbach de 0.87. Esta escala autoadministrada consta de 10 preguntas evaluadas mediante una escala Likert de cuatro puntos (1-4). Las puntuaciones totales pueden oscilar entre 10 y 40, donde 10 indica muy baja autoeficacia.
- La escala SF-12 de calidad de vida percibida en su versión adaptada al español [137] (anexo 3). Este instrumento autoadministrado consta de 12 preguntas que evalúan la calidad de vida diferenciando entre el componente físico (*physical component summary: PCS*) y el mental (*mental component summary: MCS*). La puntuación total presenta un rango entre 0-100 donde valores superiores indican mejor percepción de salud. Los valores de fiabilidad obtenidos durante la adaptación de la escala al español arrojaron un alfa de Cronbach de 0.85 para la medida física (PCS) y de 0.78 para la mental (MCS).
- La satisfacción con el sistema sanitario se evaluó mediante la pregunta “¿Cuál es su satisfacción en relación al sistema sanitario?”. La respuesta se recogió en formato Likert de 4 puntos donde 1 significaba muy insatisfecho/a, 2 insatisfecho/a, 3 satisfecho/a, 4 muy satisfecho/a.

Una vez devuelto el cuestionario, el equipo investigador recogió los siguientes datos, revisando para ello la historia clínica de la persona participante:

- Las enfermedades crónicas y/o factores de riesgo diagnosticados.
- La presencia o no de multimorbilidad.
- El número de visitas a urgencias e ingresos hospitalarios por motivos derivados de sus enfermedades crónicas producidos durante los 12 meses previos a responder al cuestionario.

#### Consideraciones éticas

Previo al inicio del estudio se obtuvo la aprobación al proyecto de investigación del Comité de Ética de la “Universitat Internacional de Catalunya” y de la “Fundació Universitària Mutua de Terrassa”. Todas las personas a las que se les ofreció participar recibieron información verbal y escrita, firmaron previamente el consentimiento informado y se quedaron con una copia. En todo momento se respetó que la participación fuera libre y voluntaria y se asegura que los datos fueron tratados de forma anónima y confidencial. Asimismo, se declara haber respetado en todo momento las Directrices de Helsinki, los Principios de Belmont y las leyes y normas locales en materia de investigación y protección de datos.

#### Análisis de los datos

El estudio de las propiedades psicométricas de la escala PAM13 al español europeo se realizó aplicando un modelo de Rasch, el mismo procedimiento analítico utilizado en el desarrollo de la escala original. Tal y como se ha descrito previamente, el análisis de Rasch examina cómo cada ítem contribuye al constructo que se estudia, en este caso la activación del paciente. Para ello ordena los ítems y los sujetos utilizando la misma métrica, transformando los datos ordinales en valores continuos (logits) [138]; en el caso de la PAM13 organiza los ítems de acuerdo a su dificultad (esto es, qué cantidad de activación es necesaria para sustentarlo, de menor a mayor) y los individuos de acuerdo a su nivel de activación (esto es, cómo de activado está el paciente, de menor a mayor).

Para realizar el análisis de las propiedades psicométricas de una escala mediante metodología de Rasch primero es necesario identificar el modelo de Rasch apropiado y luego evaluar el ajuste de los datos a dicho modelo [138]. Para ello se evalúan estadísticos relativos al funcionamiento de la escala categórica, la fiabilidad, el ajuste de los ítems, el funcionamiento diferencial del ítem entre grupos, la unidimensionalidad y la independencia local. En este sentido, sólo si los datos analizados se ajustan al modelo se pueden obtener las ventajas de la metodología de Rasch. Para llevar a cabo este proceso se utilizó el programa Winsteps v3.91 incluyendo sólo aquellos cuestionarios PAM13 devueltos con siete o más respuestas, sin necesidad de remplazar valores perdidos dada la solidez que implica la metodología de Rasch.

Para el análisis de los datos se aplicó el modelo “Rating Scale Model” (RSM) para respuestas politómicas tras cotejarlo con el “Partial Credit Model” (PCM). El modelo RSM es el modelo de Rasch más simple y fue apropiado dado que todos los ítems comparten la misma escala categórica [139]. Por su parte el PCM considera individualmente cada ítem y consecuentemente permite que cada uno tenga su propia escala de puntuación [140] lo cual no aplica a la escala PAM13.

El análisis del funcionamiento de la escala se analizó teniendo en cuenta los siguientes criterios [141]: (i) cada categoría del RSM debía tener al menos 10 respuestas, (ii) los valores medios (expresados en logits) debían estar ordenados, y (iii) el Rasch-Andrich threshold – el punto donde hay un 50% de probabilidades de que una respuesta corresponda a una o la siguiente categoría- debía estar organizado en orden ascendente. Tras verificar el funcionamiento de la estructura se evaluó la fiabilidad utilizando el índice de Separación del ítem, un criterio comparable al alfa de Cronbach; valores  $\geq 0.7$  expresan que la escala diferencia correctamente entre individuos e ítems a lo largo del constructo.

Para cuantificar el ajuste de los ítems al modelo se analizaron los índices infit y outfit que son estadísticos basados en los residuos (diferencia entre las respuestas observadas y las esperadas) [53]: valores dentro del rango 0.7 – 1.4 indican medidas aceptables [142]. Para conocer el apoyo por ítem se analizó el tanto por ciento de los participantes que respondían a la máxima categoría para cada uno de ellos. El funcionamiento diferencial del

ítem (DIF) es un parámetro estadístico que supone que los ítems reflejan el mismo constructo teórico pero su funcionamiento puede diferir cuantitativamente en poblaciones diferentes; dicho de otra manera, el DIF ocurre cuando los participantes de diferentes grupos tienen diferentes probabilidades de puntuar un ítem [138]. Es lo que se conoce como el principio de invarianza [140]. En consecuencia, si se encuentran ítems con DIF éstos pueden afectar a la solidez del test. Este aspecto se evaluó considerando las variables de género, edad ( $<$  o  $>$  65 años), nivel educativo (estudios superiores o inferiores), y la presencia de multimorbilidad (si o no). El DIF se analizó calculando las diferencias entre las medidas de los ítems para cada grupo anclándolo al grupo completo; se consideró que existía DIF si el test Z con corrección de Bonferroni era significativo.

La unidimensionalidad de los ítems es un principio del modelo de Rasch que supone que la escala mide un único constructo, en este caso se trata de la activación del paciente. En nuestro caso examinamos la unidimensionalidad de la escala PAM13 adaptada al español para confirmar que toda la variabilidad no aleatoria de los datos era explicada por una única dimensión. Para ello utilizamos el análisis del componente principal de los residuos (PCAR) tomando como criterio que un eigenvalue  $< 2$  de PCAR era indicativo de unidimensionalidad [143]. La independencia local o dependencia del ítem – lo que se interpreta como que la probabilidad de dar respuesta a un ítem determinado es independiente localmente de los demás ítems utilizados [55]– se examinó mediante una matriz de correlación de los residuos estándares del PCAR. En nuestro caso interpretamos que correlaciones residuales  $< 0.3$  verificaban la independencia de los ítems.

Una vez verificada la calidad de los datos al modelo de Rasch se comparó la clasificación de los ítems con otras adaptaciones publicadas de la escala PAM13 que habían utilizado también la metodología de Rasch en su análisis psicométrico. Se estimó encontrar una clasificación similar entre la escala original y la adaptación al español. Asimismo, se analizó la validez concurrente de la escala PAM13 adaptada al español mediante el coeficiente de correlación de Pearson con las variables de autoeficacia, calidad de vida, visitas a urgencias e ingresos hospitalarios. También se analizaron las diferencias entre grupos (género, edad, nivel educativo, multimorbilidad, presencia de ansiedad o depresión, satisfacción con el

sistema sanitario y adherencia terapéutica) en relación a la variable activación mediante el test T de Student. Valores de  $p < 0.05$  se consideraron indicativos de diferencias entre grupos estadísticamente significativas. Los análisis no relativos al modelo de Rasch se realizaron mediante el paquete estadístico SPSS v.22.

## 2º ARTÍCULO

### Effectiveness of a nurse-led, face-to-face health coaching intervention in enhancing activation and secondary outcomes of primary care users with chronic conditions

Este estudio fue publicado en 2021 en *Research in Nursing & Health* [Factor de impacto: 2.163 (2019); Journal Citation Report (2019) Q1 (16/123) en la categoría “Nursing” (SCIE/SSCI)].

#### Diseño

Estudio de dos grupos casi-experimental de series temporales [144,145].

#### Población y muestra

Los participantes del estudio se reclutaron de entre los usuarios del CAP Rambla de Mutua de Terrassa. La intervención presencial e individual de HC se llevó a cabo entre Enero del 2015 y Junio del 2016. La recogida de datos se completó en Junio del 2017. Los criterios de inclusión fueron; ser mayor de edad y tener diagnosticada una o más de las siguientes enfermedades crónicas; diabetes mellitus tipo 2, hipertensión arterial, dislipemia, EPOC, insuficiencia cardíaca, artritis reumatoide y/o insuficiencia renal crónica. Los criterios para ser excluidos de la muestra de estudio fueron; estar diagnosticado de enfermedad crónica avanzada o recibir tratamiento paliativo, tener diagnosticado deterioro cognitivo - en aquellos casos en los que en la entrevista individual cabía la duda de su existencia se solicitaba responder al Test de Pfeiffer [129] en su versión española [130]. Ante 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir, y de 4 o más para los que no, se considera sospecha de deterioro cognitivo. En ese caso se consideraba motivo de exclusión. Otros motivos de no inclusión al estudio fueron; no comprender el español, no poder desplazarse al CAP y/o estar participando en otro estudio de promoción del autocuidado – ya que durante el desarrollo de la presente investigación se llevaron a cabo otros estudios con metodología diferente, pero objetivos similares, en el mismo ámbito asistencial -.

### **Reclutamiento, asignación y cálculo del tamaño de la muestra**

La población diana se identificó a través del sistema informático, tras examinar los criterios de elegibilidad previamente indicados. Posteriormente se seleccionó una muestra aleatoria ( $n = 288$ ) la cuál fue analizada de forma individual para corroborar que cumplía con los criterios de inclusión/exclusión. Aquellos usuarios que por historia clínica resultaban aptos eran contactados por teléfono e invitados a participar en el estudio. Si aceptaban, entonces se les asignaba a uno de los dos grupos de estudio (intervención o control) de forma alterna siguiendo una proporción de 1:1. Ni los usuarios contactados ni los investigadores que participaron en dicho procedimiento fueron ciegos al proceso.

En el momento en el que se llevó a cabo el estudio no existían datos publicados sobre la variable principal del estudio, el uso de la PAM13 en nuestro entorno geográfico ni social. Por ello el cálculo del tamaño de la muestra se calculó en base a los resultados obtenidos de una prueba piloto donde se incluyeron 10 participantes. De dicha prueba se obtuvo que la media de PAM13 de los participantes antes de iniciar el estudio era de 63.85 (DE 11.39) y al finalizarla de 74.4 (DE 15.88), lo que arrojó una diferencia aproximada de 10 puntos, algo superior a los 4 puntos que los autores proponen como el mínimo para interpretar un cambio clínico significativo [93]. En consecuencia, se asumió que conseguir una diferencia de 7 puntos en la escala PAM13, con una desviación estándar de 12, indicaría un cambio significativo de la activación de los participantes. Finalmente, el cálculo de dos medias independientes indicó que era necesaria una muestra de 96 personas (48 por grupo de estudio) para detectar una diferencia de 7 puntos, con una desviación estándar de 12, una potencia del 80% y un valor alfa del 5 %.

### **Grupos de estudio**

#### **Grupo control**

Los participantes del grupo control (GC) recibieron la atención enfermera habitual ofrecida en atención primaria; visitas programadas de entre 10 y 20 minutos, cada 3-6 meses con su enfermero/a, con el objetivo de controlar resultados específicos de su estado de salud/enfermedad y reforzar hábitos de vida saludables, de acuerdo a los protocolos

establecidos [146]. Al finalizar el estudio, a los participantes del GC se les ofreció la oportunidad de recibir la intervención.

#### Grupo intervención

El grupo intervención (GI) recibió la atención enfermera habitual ofrecida en atención primaria y además la intervención de estudio, la cual comprendía entre 4-6 sesiones presenciales e individuales con una enfermera que practicaba HC.

Con el objetivo de asegurar la validez y fiabilidad del proceso de diseño, implementación y evaluación de la intervención se siguió la guía de intervenciones complejas del “Medical Research Council” [147]. La variable principal de la intervención fue la PAM13, por ello, el enfoque y los temas propuestos durante las sesiones se obtuvieron de la revisión de la literatura sobre el fenómeno teórico de la activación y la promoción del autocuidado. La intervención se desarrolló mediante metodología de HC ya que permite un abordaje multidimensional y competencial de la activación, que es lo que recomienda la literatura [52,105,107]. Asimismo, la intervención se diseñó de manera que incluyera diferentes formatos comunicativos (verbal, escrito y visual -gráfico-) y procedimientos (educativos, reflexivos y de práctica de habilidades) [113]. La intervención se diseñó para ser explícitamente implantada por una enfermera, con el fin de que pudiera combinar sus competencias profesionales con su rol de asesora en HC. Para ello, la profesional encargada de aplicar la intervención recibió con anticipación una formación y certificación en HC mediante un programa externo de 16 semanas de duración que incluía contenido teórico y práctico, entrenamiento de técnicas y habilidades supervisadas y evaluación continuada mediante ejercicios de role-playing (anexo 4).

Previo al inicio de la intervención ésta se pilotó en una muestra de 10 personas con las que se evaluó la adecuación del diseño, la fidelidad en la implementación y la adecuación de la evaluación.

#### Sesiones y contenido de la intervención

A continuación, se describe detalladamente la planificación y el contenido de las sesiones que constitúan la intervención de estudio. La dinámica de cada sesión se especifica

en la tabla S1 (artículo 2); estas directrices se diseñaron con el objetivo de que fueran una guía de apoyo a la enfermera que aplicaba el HC, no como un protocolo estricto, ya que esto hubiera confrontado con los principios de adaptabilidad del HC.

Cada participante del GI pudo escoger el número de sesiones en las que participar (entre un mínimo de 4 y un máximo de 6) y la temática de activación que abordar. Esta libertad para escoger la duración y contenido de las sesiones se fundamenta en el enfoque de atención centrada en la persona que promueven tanto el HC como el PA [110,148]. En este sentido se considera que cada persona es responsable de su salud y de sus decisiones, por lo que respetar sus preferencias de temática y participación desde el principio es una manera de promover la adquisición de un rol más activo y practicar la toma de decisiones. Asimismo, la estructura general de cada sesión fue igual para todos los participantes, sin embargo, el contenido fue individualizado a las preferencias, necesidades y objetivos de activación de cada participante.

Durante la primera sesión los participantes recibieron información sobre los principios de la intervención -entre los que destacaba la relación entre iguales-, lo que significaba el HC y las recomendaciones de asistencia y funcionamiento de las visitas planificadas para tener una duración media de 30 minutos, exceptuando la inicial que era de 40 minutos. Tras ello se iniciaba el proceso de HC solicitando al paciente que describiera cómo definiría él el concepto de salud y activación, y posteriormente como percibía su estado de salud y de activación. Este proceso avanzaría mediante estrategias de HC en las que se animaría al participante a plantear deseos y metas alcanzables en relación a la adquisición de un mayor nivel de activación. Para ello se utilizaba un instrumento ilustrado (ver figura S2, artículo 2) –modificado de uno previamente existente [149] –en el que se mostraban las temáticas principales del fenómeno de activación. Una vez los participantes identificaban y describían las metas a conseguir, se aplicaba el procedimiento de establecimiento de objetivos y planificación programada. Si al establecer las metas en activación surgía más de una la enfermera acompañaba a priorizar mediante habilidades reflexivas. Para evitar la selección de metas inalcanzables que pudieran implicar la pérdida de confianza se evaluaba la autoeficacia mediante un instrumento numérico visual.

Las sesiones consiguientes 2<sup>a</sup> y 3<sup>a</sup> fueron obligatorias para todos los participantes, mientras que la 4<sup>a</sup> y la 5<sup>a</sup> fueron optionales. Estas visitas siempre empezaron con la enfermera animando a los participantes a relatar algo positivo que les hubiera ocurrido en relación a su salud y autocuidado durante dicha semana. Posteriormente se exploraba la vivencia del participante en relación a la adquisición de la meta planteada en la sesión previa. Según el porcentaje de logro que el paciente percibía haber conseguido se le proponía considerarlo como alcanzado o bien redefinirlo y replantearlo para la semana siguiente. Tras este ejercicio se planteaba la oportunidad de trabajar en objetivos que hubieran surgido durante la tormenta de ideas de la primera sesión. En este punto la asesora individualizaba la intervención teniendo en cuenta los valores, las fortalezas y los recursos de los participantes, así como su estado de ambivalencia y/o estadio de disposición al cambio. Según el tema y el tipo de objetivo indicado por el participante (educacional, actitudinal o emocional) la asesora utilizaba material complementario preparado para reforzar las principales cuestiones sobre activación, tal y como describe la literatura. Este material en su mayoría, se preparó con anterioridad al inicio de la intervención, utilizando para ello la multitud de recursos que como profesionales y usuarios tenemos a nuestro alcance en internet, siempre corroborando la veracidad de los datos y la rigurosidad de la fuente. Asimismo se tuvo en cuenta principios básicos de alfabetización para el desarrollo de materiales en salud [150]. La preparación de los recursos se diferenciaba según el objetivo a alcanzar (educativo, actitudinal/reflexivo o de habilidad). En caso de que la enfermera no contara con material específico para poder reforzar el objetivo abordado durante la sesión, se comprometía a prepararlo y entregarlo en <48h al participante. Para finalizar la sesión, de nuevo se aplicaba el procedimiento de establecimiento de objetivos y planificación programada en relación a la temática previamente trabajada o de nuevos objetivos surgidos durante la sesión.

Al inicio de la sesión número 4 la enfermera ofreció a cada participante la opción de finalizar la intervención de HC - por lo tanto, esa sesión era la última-, o bien se les proponía continuar, añadiendo una o dos sesiones más al proceso de HC. La decisión la tomaba el participante. En la sesión final (la 4<sup>a</sup>, 5<sup>a</sup> o 6<sup>a</sup>, según el participante) la enfermera enfocaba

la dinámica para concluir con la intervención. Para ello, tras revisar la consecución de la meta planteada en la sesión previa, invitaba a los participantes a describir cómo percibían su nivel de salud y activación tras el proceso de HC, y colaboraba en reconocer los cambios y metas alcanzados. Se revisaban cada uno de los objetivos establecidos semanalmente y se fomentaba identificar estrategias para poder mantenerlos en el tiempo. En este sentido la enfermera también buscaba reforzar la autoeficacia del participante enumerando las fortalezas y desafíos a los que había hecho frente durante las sesiones que habían compartido.

Para evitar la discontinuidad en la participación de la intervención de HC se recomendó a los participantes planificar una sesión por semana que quedaba debidamente registrada en el documento escrito que se les entregaba al inicio de la intervención. En este documento se les indicaba un número de teléfono al que podían acudir en caso de necesitar resolver dudas o cambiar la cita. Asimismo, los participantes recibían un recordatorio de cita el día previo a la sesión. Todas y cada una de las sesiones se grabaron, codificaron y guardaron de forma confidencial y anónima en una nube de datos encriptada. Para evaluar la fidelidad en el desarrollo de las sesiones, un evaluador externo analizó una muestra aleatoria de las grabaciones y proporcionó sugerencias constructivas a la enfermera coach.

#### Procedimiento de recogida de datos

Todos los participantes fueron informados presencial y personalmente tras aceptar la invitación telefónica. Si decidían participar en el estudio se les solicitaba cumplimentar el consentimiento informado y se procedía a la recogida de datos del momento inicial (T0). La siguiente recogida de datos (T1) se realizó tras finalizar la intervención de HC – para el GI- o lo que es lo mismo, a las 6 semanas de la recogida inicial para el GC. Los siguientes datos se recogieron a los 6 meses de la inicial (T2) y a los 12 meses de la inicial (T3) para ambos grupos. En cualquiera de los cuatro momentos la opción de llenar el cuestionario en privado en una consulta del CAP o en casa dependió de las preferencias de cada uno de los participantes. Para mantener el anonimato en la entrega del cuestionario codificado, se adjuntaba un sobre no identificado que se solicitaba devolver sellado. Todos los cuestionarios fueron autoadministrados, sin embargo los participantes contaron con un

teléfono de contacto en el que se les ofrecía la posibilidad de consultar sus dudas con el equipo investigador (presencial o telefónicamente). La recogida de datos se llevó a cabo por 4 personas con experiencia en enfermería y formación en recogida de datos.

#### Variables e instrumentos de medida

La batería de cuestionarios solicitados en los cuatro tiempos de recogida (T0, T1, T2, T3) contenía las siguientes variables e instrumentos:

- Datos sociodemográficos tales como el género, la edad, el estado civil, el nivel educativo y la situación laboral. Estos datos sólo se solicitaron en la recogida inicial (T0).
- La escala PAM13 adaptada al español [151] (anexo 5). Este instrumento autoadministrado evalúa el nivel de activación de la persona. Consta de 13 ítem que deben responderse sobre una escala Likert del 1 al 4, que refleja el nivel de aceptación o no a la afirmación presentada. Las opciones de respuesta de menor a mayor aceptación son; estar totalmente en desacuerdo (1), en desacuerdo (2), de acuerdo (3) o totalmente de acuerdo (4). El valor de cada ítem se presenta en logits, la unidad de medida de Rasch. Para poder interpretar el resultado total de la escala los autores ofrecen una tabla de conversión a una escala métrica (0-100) de acuerdo a las variables psicométricas obtenidas en la población de estudio. Este valor (ya sea en logits o métrico) permite identificar el nivel en el que se encuentra la persona (descrito en el apartado introducción 1.6).
- El cuestionario adaptado al español de Goldberg [130,131] para identificar la presencia de síntomas de ansiedad y/o depresión. El cuestionario se compone de dos subescalas. Puntuaciones totales de  $\geq 4$  en la escala de ansiedad o  $\geq 2$  en la escala de depresión se interpreta como que la persona tiene un 50% de posibilidades de padecer dicha condición clínica y por tanto requiere de estudios complementarios. La adaptación de la escala al español obtuvo un alfa de Cronbach de 0.91. Este instrumento se describe como heteroadministrado aunque acostumbra a ser utilizado como autoadministrado [132].

- La escala modificada de Morisky Green [133] para identificar la adherencia terapéutica en su versión adaptada al español [134] que ha demostrado una alta fiabilidad. Esta escala incluye 4 ítems con una opción de respuesta cerrada sí/no. Cuando una o más respuestas presentan un sí se considera que no existe adherencia terapéutica.
- La escala de Autoeficacia General [135] en su versión adaptada al español [136] que obtuvo un alfa de Cronbach de 0.87. Esta escala autoadministrada consta de 10 preguntas evaluadas mediante una escala Likert de cuatro puntos (1-4). Las puntuaciones totales pueden oscilar entre 10 y 40, donde 10 indica muy baja autoeficacia.
- La escala SF-12 de calidad de vida percibida en su versión adaptada al español [137] (anexo 3). Este instrumento autoadministrado consta de 12 preguntas que evalúan la calidad de vida diferenciando entre el componente físico (*physical component summary: PCS*) y el mental (*mental component summary: MCS*). La puntuación total presenta un rango entre 0-100 donde valores superiores indican mejor percepción de salud. Los valores de fiabilidad obtenidos durante la adaptación de la escala al español arrojaron un alfa de Cronbach de 0.85 para la medida física (PCS) y de 0.78 para la mental (MCS).
- La escala de apoyo social percibido de Duke [152] que ha demostrado ser válido y fiable [153]. Este cuestionario solo se solicitó en el tiempo inicial (T0). Se trata de un cuestionario autoadministrado que consta de 11 ítems, a evaluar con una escala Likert del 1-5. El rango de puntuación oscila entre 11 y 55. La puntuación obtenida refleja el apoyo percibido, que no tiene por qué coincidir con el real. A menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte de 32; valores  $\geq 32$  se interpretan como apoyo normal, mientras que valores  $< 32$  se consideran apoyo percibido bajo.
- La satisfacción con el sistema sanitario se evaluó mediante la pregunta “¿Cuál es su satisfacción en relación al sistema sanitario?”. La respuesta se recogió en formato Likert de 4 puntos donde 1 significaba muy insatisfecho/a, 2 insatisfecho/a, 3 satisfecho/a, 4 muy satisfecho/a.

En la recogida de datos iniciales (T0) el equipo investigador recogió los siguientes datos, revisando para ello la historia clínica de la persona participante:

- Las enfermedades crónicas y/o factores de riesgo diagnosticados.
- La presencia o no de criterios de multimorbilidad.
- Los años (aproximados) desde el diagnóstico de la primera EC.
- El número de medicamentos crónicos prescritos.
- El número de visitas a urgencias e ingresos hospitalarios por motivos derivados de sus enfermedades crónicas producidos durante los 12 meses previos a responder al cuestionario; este dato se recogió en el momento inicial (T0) y en el momento final (T3)

#### Consideraciones éticas

Previo al inicio del estudio se obtuvo la aprobación al proyecto de investigación del Comité de Ética de la “Universitat Internacional de Catalunya” y de la “Fundació Universitària Mutua de Terrassa”. Todas las personas a las que se les ofreció participar recibieron información verbal y escrita, firmaron previamente el consentimiento informado y se quedaron con una copia. En todo momento se respetó que la participación fuera libre y voluntaria, así como el abandono del estudio. Todos los datos fueron tratados de forma anónima y confidencial. Asimismo, se declara haber respetado en todo momento las Directrices de Helsinki, los Principios de Belmont y las leyes y normas locales en materia de investigación y protección de datos.

#### Análisis de los datos

Los estadísticos descriptivos se calcularon en el momento inicial para analizar las características sociodemográficas y la distribución de las variables de estudio entre los participantes. Para la comparación de grupos en las variables numéricas se utilizó la prueba t de Student para datos no pareados o el test U de Mann-Whitney, dependiendo de la normalidad o no de los datos. Para las variables categóricas se aplicó el test chi cuadrado o el test exacto de Fisher.

Para explorar la asociación entre las medidas de PAM13 en el momento inicial (T0) y las variables independientes identificadas en la revisión de la literatura (género, edad, depresión, nivel educativo, calidad de vida y multimorbilidad) se aplicó un análisis de regresión lineal múltiple. Previamente se confirmaron los supuestos de linealidad, normalidad y homocedasticidad. Se consideró que existía colinealidad si los factores de inflación de la varianza (VIF) eran superior a cinco.

Para evaluar el efecto de la intervención primero se analizaron las diferencias entre grupos en los diferentes tiempos de recogida de datos, utilizando el test t de Student para las variables cuantitativas y para las variables cualitativas la regresión logística con cálculo de odds ratio. Posteriormente se compararon los cambios entre grupos a lo largo de los tiempos de medida utilizando modelos mixtos, ajustando cada variable al valor inicial e incluyendo el grupo de estudio (intervención o control) como covariable.

Finalmente se examinó el efecto de la intervención sobre la variable principal (PAM13) controlando aquellas variables que en el análisis de regresión lineal multivariado inicial resultaron ser estadísticamente significativas. Consecuentemente, estas variables se incluyeron como covariables al realizar un nuevo análisis de modelos mixtos.

Se excluyeron de los análisis aquellos sujetos que presentaran respuestas incompletas excepto en el análisis de modelos mixtos que siguió una estrategia por intención de tratar (intention to treat analysis). La significación estadística se estipuló en  $p < 0.05$  con intervalos de confianza del 95%. El programa Rasch Winsteps© 3.91 se utilizó para calibrar los valores obtenidos en la escala PAM13 a los resultados obtenidos en la adaptación de la escala al español (anexo 6). Todos los análisis con valores de PAM13 se realizaron tanto con puntuaciones brutas (raw scores) en logits – incluidos como tablas suplementarias en el artículo publicado - como con valores transformados a escala métrica – que es la que se presenta en las tablas principales del estudio-. Independientemente del formato de los datos no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas. Todos los análisis se realizaron con el programa R versión 4.0.2.

## 4. RESULTADOS



## RESULTADOS

### Artículos publicados

#### **1<sup>er</sup> artículo**

Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases

#### **2<sup>º</sup> artículo**

Effectiveness of a nurse-led, face-to-face health coaching intervention in enhancing activation and secondary outcomes of primary care users with chronic conditions



## Research Methods

# Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases

Cibeles Moreno-Chico<sup>a,b,\*</sup>, Luis González-de Paz<sup>c,d</sup>,  
Cristina Monforte-Royo<sup>a</sup>, Emilia Arrighi<sup>e</sup>,  
M Dolores Navarro-Rubio<sup>c,e</sup> and Alberto Gallart Fernández-Puebla<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Department of Nursing, School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain, <sup>b</sup>Rambla Mutua de Terrassa Primary Healthcare Centre, Terrassa, Barcelona, Spain, <sup>c</sup>Public Health and Epidemiology Unit, School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain, <sup>d</sup>Consorci d'Atenció Primària Esquerra de l'Eixample, Transverse Group for Research in Primary Care, IDIBAPS, Barcelona, Spain, <sup>e</sup>Albert J. Jovell Institute for Public Health and Patients, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain

\*Correspondence to Cibeles Moreno Chico, Department of Nursing, School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, C/Josep Trueta s/n, 08195 Sant Cugat del Valles, Barcelona, Spain; E-mail: cibelesmoreno@uic.es

### Abstract

**Background.** The 13-item Patient Activation Measure (PAM-13) is an instrument that assesses people's knowledge, skills and confidence for self-management of their health and health care. Scores on the PAM-13 have been shown to predict adherence to health behaviours, health-related outcomes and health care costs.

**Objectives.** To develop a European Spanish adaptation of the original PAM-13 and to examine its psychometric properties in a sample of chronic patients.

**Methods.** The PAM-13 was forward-backward translated and then completed by chronic patients attending a primary health care centre. Data were analysed with a Rasch model. We assessed the functioning of the rating scale, its reliability, the item goodness-of-fit, differential item functioning (DIF), local dependence, unidimensionality and correlation analysis.

**Results.** A total of 208 patients (80%) completed the questionnaire. Data showed a fit to the Rasch model. More than 50% of patients endorsed all the items. Item rank for the Spanish sample was similar to the original, with few differences. We found significant differences ( $P < 0.05$ ) in PAM-13 measures according to adherence to prescribed medicines and positive correlations with self-efficacy and physical quality of life.

**Conclusions.** The European Spanish PAM-13 is a reliable and valid instrument for assessing activation in patients with chronic disease in Spain. We suggest adding new items to the instrument so as to examine patients with higher activation levels in the future. Further studies are needed to evaluate the usefulness of this new Spanish PAM-13 in different settings and populations, as well as to examine the relationship between PAM-13 scores and other health-related outcomes.

**Key words.** Chronic disease, patient activation, psychometrics, primary health care, translation, Spain.

## Introduction

Health care systems are facing an era of increasing burden of chronic disease aggravated by ageing populations and the presence of multimorbidity (1). Efforts to deal with these challenges involve not only improvements to health systems but also the requirement for patients to assume an active role in their self-care (2). A key concept is patient activation, which refers to people's knowledge, skills and confidence for self-management of their health and health care (3). Based on this definition, Hibbard *et al.* developed the Patient Activation Measure, a 13-item instrument (4) (PAM-13) that measures a person's self-concept as a manager of his health and how competent he feels in taking on this role (5).

The PAM-13 identifies four stages of activation (6): (i) '*Believes active role is important*': patients do not yet believe they have an active or important role to play; (ii) '*Confidence and knowledge to take action*': patients lack confidence and basic knowledge about their condition, treatment options and/or self-care; (iii) '*Taking action*': patients have knowledge about their health condition, and some experience in adapting to behavioural changes, but may lack confidence or skills to support their behaviours; (iv) '*Staying the course under stress*': patients may have adopted many behaviours needed to support their self-care, but may still find it difficult to maintain them over time or during times of stress. Research has shown that the PAM-13 can predict adherence to health behaviours, health-related outcomes and health care costs (5,7,8). Patients with higher PAM-13 scores were more likely to eat healthily, to practise regular exercise, to engage in self-management routines, to have better physical parameters, as well as fewer hospital readmissions and visits to emergency units.

The PAM-13 has been examined in different population samples (9–13), and it has been adapted to several languages (14–18). In 2009, the PAM-13 was translated into Latin American Spanish; its psychometric properties were assumed to be similar to those of the original, and no equivalence study was carried out (19). In Spain, southwestern Europe, the population of patients with chronic disease and multimorbidity is growing and the development of effective strategies for enhancing patient activation is a priority for the health care system (1). The adaptation of the PAM-13 to European Spanish would provide an easy-to-use screening tool for assessing patients' relationships with self-management and would help providers to tailor care to the needs of chronic patients. Since the linguistic and cultural backgrounds of Latin American and European Spanish are not equivalent, a new Spanish translation and validation of the PAM-13 was needed. The aim of this study was to develop a European Spanish adaptation of the original PAM-13 and to examine its psychometric properties in a sample of patients with chronic disease.

## Methods

### Translation and adaptation process

After receiving permission and license materials from Insignia Health (6), the European Spanish translation and adaptation of the PAM-13 was performed in line with WHO recommendations (20), which involves five stages: (i) forward translation, (ii) expert panel, (iii) back-translation, (iv) a pre-test and cognitive interviewing and (v) consensus on the final version.

Three Spanish native speakers with knowledge of English and a background in health care research conducted an independent translation and discussed discrepancies among their translations until reaching consensus. This was then back-translated by an

independent native English speaker with experience in questionnaire translation.

Refinement of item wording was carried out using a convenience sample of patients with chronic disease ( $n = 10$ ). After completing the questionnaire, a debriefing interview with each participant was used to introduce any changes required to improve the understandability of items. The final European Spanish PAM-13 version comprised 13 items which respondents rated on a four-point scale, from *strongly disagree* (1) to *strongly agree* (4). We decided not to include the category 'not applicable' so as to avoid misinterpretations. Supplementary Table S1 shows the differences in wording between the Latin American and the European Spanish versions.

### Data collection

The translated PAM-13 was completed by a convenience sample of patients attending a primary health care centre (PHC) in Terrassa (city near Barcelona), which provided care to 215 214 patients during 2015 (21). Inclusion criteria were age  $>18$  years and a recorded diagnosis of at least one of the following chronic diseases or risk factors as defined by WHO (22): diabetes mellitus 2, high blood pressure, dyslipidemia, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), heart failure, rheumatoid arthritis or chronic kidney disease. Exclusion criteria were: a recorded diagnosis of severe mental disorder, cognitive impairment assessed with the Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) (23), inability to read, or inability to understand or speak Spanish.

Data collection ran from February to May 2015. Every week, one of the researchers reviewed the list of patients who had an appointment with their nurse or physician at the PHC during the coming week and identified those who met the inclusion criteria. During their appointment, target participants were invited to enrol in the study by their nurse or physician, who explained that a new test for assessing patients with chronic disease was currently being evaluated. Those who expressed a willingness to take part were contacted by the researchers to explain the aims of the study. If they agreed to participate, they were invited to complete the anonymous questionnaire in the consultation or at home. The Ethics Committee of the study centre reviewed and authorised the study protocol. Directives of the Helsinki Statement, Belmont Report principles and local laws were respected. Informed consent to participate in the study was obtained.

### Variables and measures

We also recorded sociodemographic data, diagnoses of chronic conditions and multimorbidity status (defined as a person with two or more chronic diseases) (24).

Satisfaction with health care was assessed with the item '*How satisfied are you with the healthcare system?*', rated on a four-point scale from *very unsatisfied* (1) to *very satisfied* (4). Anxiety and depression symptoms were assessed using the Goldberg Anxiety and Depression Scale (GADS) (25). Scores  $\geq 4$  on the anxiety items and  $\geq 2$  on the depression items were interpreted as indicating that the patient had a 50% chance of suffering from a clinically important disturbance. Adherence to prescribed medication was measured using the Morisky Medication Adherence Scale (MMAS) (26); no adherence was considered when one or more items were answered with 'yes'.

### Analysis and statistical methods

The psychometric properties of the European Spanish PAM-13 were studied using the same analytic procedure as that applied when

developing the original PAM-13 (4). Specifically, a Rasch model was used to examine how each item from the PAM-13 contributed to the patient activation construct. Rasch analysis arranges both items and individuals hierarchically using the same metric; in this case, items are ordered according to their difficulty (i.e. how much activation is required to endorse the item, from less to more) and individuals according to their stage of activation (from first, '*Believes active role is important*', to fourth, '*Staying the Course under Stress*'). Rasch analysis requires examination of data quality and confirmation that the data fit the Rasch model. Only PAM-13 questionnaires that were returned with seven or more items answered were included in the analysis. Rasch Winsteps® v3.91 software was used to study fit to the Rasch model, with SPSS v.22 being used for the statistical analysis.

### Rasch analysis

We applied the Rasch rating scale model (RSM) for polytomous responses after testing it against the partial credit model (PCM) using the likelihood ratio statistic. The RSM was appropriate as all items shared the same rating scale.

The functioning of the rating scale was analysed in accordance with the following criteria (27): (i) each category of the RSM must have at least 10 observations, (ii) average measures (expressed in logits, the mathematical unit of Rasch Measurement) should be ordered and (iii) Rasch-Andrich thresholds—the point where there is a 50% probability of a response falling in one or another adjacent category—should be listed in ascending order according to the categories. Once the structure functioning was verified, reliability was

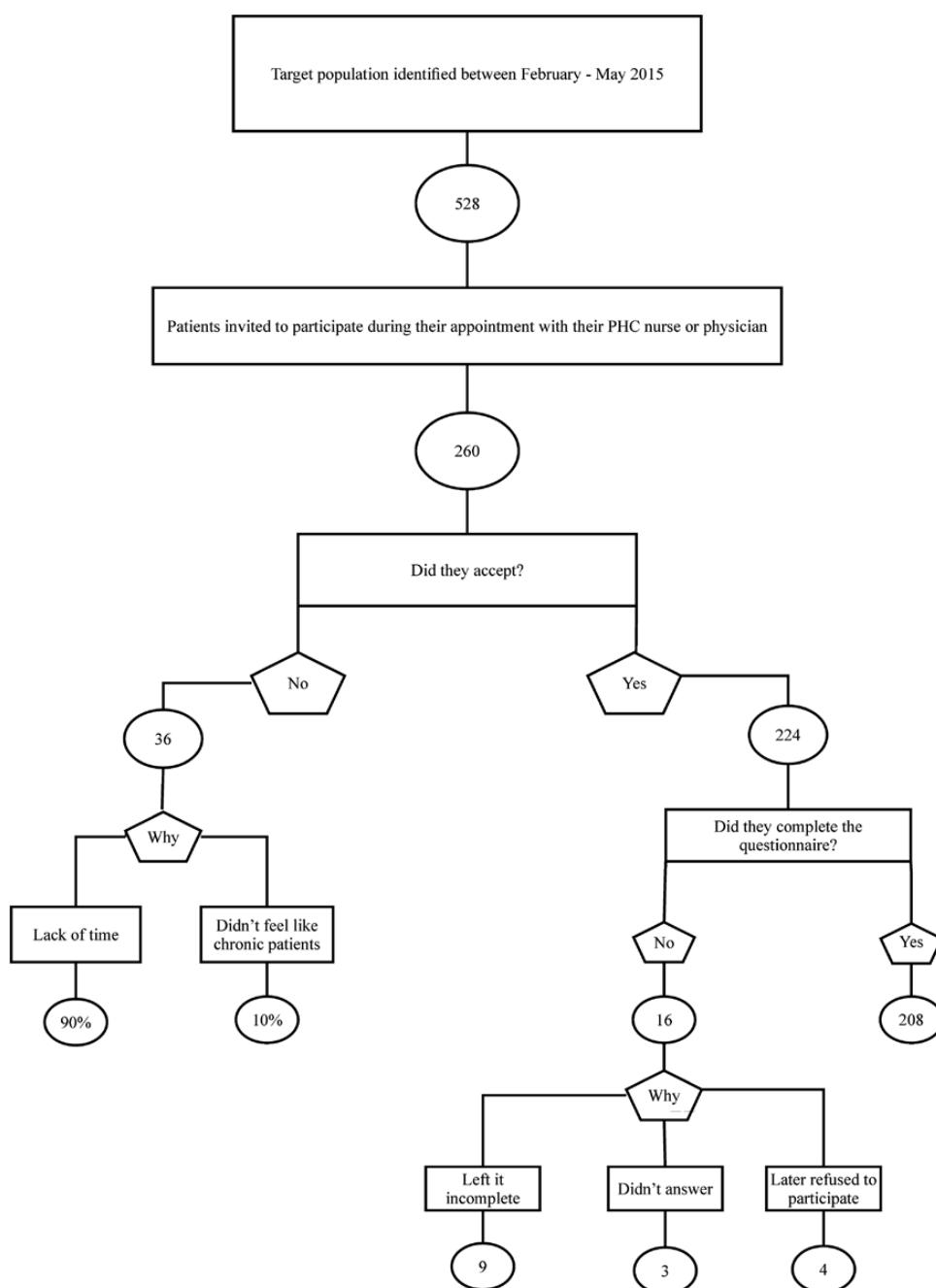


Figure 1. Flowchart of the recruitment process.

evaluated with the Item Separation Index which is comparable to Cronbach's alpha: values  $\geq 0.7$  show the scale differentiated between individuals and items along the latent trait.

The item's goodness-of-fit to the model was studied using infit

and outfit mean-square statistics: values ranging from 0.7 to 1.4 indicate acceptable measurement estimations (28). Differential item functioning (DIF) hypothesises that items reflect the same theoretical construct but may differ quantitatively in terms of how they function in differing populations. Items with DIF may affect the estimated robustness of the test. This aspect was examined by considering gender, age ( $<65$  and  $\geq 65$  years), educational level (*secondary education or below*) and multimorbidity status (Yes, No). DIF was analysed by computing differences between the item measures for each group anchored to the whole group; DIF was considered to be present if the *Z* test with Bonferroni correction was significant.

Unidimensionality of the items is an assumption of the Rasch model, which means that the scale measures the single construct, in this case *patient activation*. We inspected the unidimensionality of the Patient Activation scale to confirm that all of the non-random variability of the data was accounted for by a single dimension. We used a principal component analysis of residuals (PCAR). An eigenvalue  $<2$  of the first component indicated that the construct of the items was unidimensional (29). Local independence—the correlation between items that might inflate the Rasch estimation—was examined with the correlation matrix of the standardised residuals of the PCAR. We interpreted residual correlations  $<0.3$  as verifying the independence of items.

Once data quality in the Rasch model had been verified, we compared the ranking of the items to other adaptations of the PAM-13 that used Rasch analysis. We expected to find a similar item rank between the original PAM-13 (4) and the adapted to European Spanish. We also examined the correlation between self-efficacy [using the General Self-Efficacy Scale (30), where higher scores (11–40) indicate higher status], quality of life (using the SF-12 Questionnaire (31) which reports a Physical and a Mental Component Summary), visits to the emergency room and number of hospitalisations using the Pearson correlation coefficient in order to explore the concurrent validity of the scale.

Overall differences in activation between groups (gender, age, educational level, multimorbidity, anxiety or depression, satisfaction with health care system and medication adherence) were tested using Student's *t*-tests for the overall patient mean location of each group. A significant mean group variation ( $P < 0.05$ ) indicates different activation between groups.

## Results

**Administration of the Patient Activation Measure 13** Two hundred and sixty patients were initially contacted of whom 36 (13.8%) declined to participate. Two hundred and eight completed the questionnaire (response rate 80%); the remaining 16 patients (6.2%) either did not return the survey or left it incomplete. Figure 1 is a flow chart of the recruitment process. Mean age was 65 years ( $SD = 9.45$ ), ranging from 37 to 87. Most of the participants were male, married, retired and with only primary-level education. The most frequent chronic disease diagnoses were high blood pressure (69.2%), type 2 diabetes (66.3%), dyslipidaemia (49%) and COPD (25.5%). More than one chronic disease was recorded in 76.4% ( $N = 159$ ) of participants. Table 1 displays the sociodemographic and other patient data.

**Table 1.** Demographic and clinical characteristics of the chronic patients included in the study sample of the Patient Activation Measure 13 adaptation into European Spanish

Participants' characteristics	<i>n</i> = 208
Gender, male <i>n</i> (%)	131 (63)
Age, mean (SD)	65.86 (9.45)
Age group <i>n</i> (%)	
<65	86 (41.3)
$\geq 65$	122 (58.7)
Marital status, <i>n</i> (%)	
Single	10 (4.8)
Married	153 (73.6)
Widowed	22 (10.6)
Legally separated or divorced	21 (10.1)
Not stated	2 (1)
Education, <i>n</i> (%)	
Primary school	112 (53.8)
High school	43 (20.7)
Vocational training	37 (17.8)
University or more	13 (6.3)
Not stated	3 (1.4)
Employment status, <i>n</i> (%)	
Full-time job	20 (9.6)
Part-time job	8 (3.8)
Unemployed	27 (13)
Retired	137 (65.9)
Other	10 (4.8)
Not stated	6 (2.9)
Chronic condition, <i>n</i> (%)	
Dyslipidaemia	102 (49)
High blood pressure	144 (69.2)
Type II diabetes	138 (66.3)
Chronic heart failure	10 (4.8)
Chronic kidney disease	13 (6.3)
Arthritis	7 (3.4)
COPD (chronic obstructive pulmonary disease)	53 (25.5)
Multimorbidity, <i>n</i> (%)	159 (76.4)

Data were collected between February and May 2015 in a PHC located in Terrassa, a city near Barcelona. During a standard appointment, target participants were invited to participate in the study by their nurse or physician who explained that a new test for assessing patients with chronic diseases was being assessed.

## Rasch analysis

As the likelihood ratio statistic was not significant ( $\chi^2 = 33.94$ ,  $df = 78$ ,  $P = 1.00$ ), the Rasch rating scale model was preferred over the Rasch PCM. All criteria for rating scale functioning were satisfied. The European Spanish PAM scale had an item separation index for the parameters of 6.64, with optimal reliability of 0.98. Infit and outfit statistics showed adequate goodness-of-fit of the items. Table 2 shows values for item difficulty (how much activation is required to endorse the item) in rank order, from least to greatest (from top to bottom of the column).

Mean activation was 2.00 logits ( $SD = 1.54$ ). All patients showed maximum endorsement of activation on item 2 ('*Taking an active role in my own health care is the most important factor in determining my health and ability to function*'), item 1 ('*When all is said and done, I am the person who is responsible for managing my health condition*') and item 7 ('*I am confident that I can follow through on medical treatments I need to do at home*'). The items with the lowest level of endorsement were item 9 ('*I know the different medical treatment options available for my health condition*') and item 12

(‘I am confident I can figure out solutions when new situations or problems arise with my health condition’), with 62.98% ( $n = 131$ ) and 57.21% ( $n = 108$ ) endorsement, respectively.

No relevant evidence of DIF was found, and we therefore considered that activation values across groups were robust. In the unidimensionality test, the eigenvalue of the first component of the PCAR was 1.8, confirming the hypothesis that the 13 items of the PAM scale could be aligned along the same continuum of patient activation; all residual correlations between pairs of items were  $<\pm 0.3$ , indicating no relevant local dependence.

Table 3 shows the item rank for the current PAM-13 validation (right column) compared with other PAM-13 adaptations and the original (left column). The shading in the table reflects the four stages of activation described by the authors of the PAM-13 (4). The item rank for the Spanish sample was similar to that obtained in the USA (10) and Canada (9), except for item 13, which dropped from the fourth stage of activation (*Staying the course under stress*) to the third (*Taking action*), and item 9, which moved up from the third to the fourth stage. Other PAM-13 adaptations showed more variation in item rank in comparison with the original PAM-13.

**Table 2.** Item statistics for the European Spanish Patient Activation Measure 13 in a population of chronic disease patients in Spain ( $n = 208$ )

Item	Measure <sup>a</sup> (SE)	% of participants who endorsed	Infit <sup>b</sup>	Outfit <sup>b</sup>
2. Taking an active role in my own health care is the most important factor in determining my health and ability to function	-1.16 (0.15)	100.00	1.00	1.08
1. When all is said and done, I am the person who is responsible for managing my health condition	-1.12 (0.15)		1.32	1.19
7. I am confident that I can follow through on medical treatments I need to do at home	-1.12 (0.15)		0.77	0.74
4. I know what each of my prescribed medications do	-0.82 (0.14)	99.94	1.13	0.99
3. I am confident that I can take actions that will help prevent or minimize some symptoms or problems associated with my health condition	-0.43 (0.13)	98.56	1.16	1.22
6. I am confident I can tell my health care provider concerns I have even when he or she does not ask	-0.23 (0.13)	96.63	0.86	0.85
5. I am confident that I can tell when I need to go get medical care and when I can handle a health problem myself	-0.22 (0.13)		0.79	0.77
8. I understand the nature and causes of my health condition(s)	0.37 (0.12)	87.50	1.24	1.23
10. I have been able to maintain the lifestyle changes for my health that I have made	0.46 (0.12)	86.06	1.09	1.16
13. I am confident that I can maintain lifestyle changes like diet and exercise even during times of stress	0.55 (0.11)		0.88	0.89
11. I know how to prevent further problems with my health condition	1.03 (0.11)	71.15	0.96	0.99
9. I know the different medical treatment options available for my health condition	1.18 (0.11)	62.98	0.91	0.92
12. I am confident I can figure out solutions when new situations or problems arise with my health condition	1.49 (0.11)	57.21	1.11	1.14

Items 1–13 are those of the original Patient Activation Measure 13 (4).

<sup>a</sup>Measures are expressed in logits, the mathematical unit of Rasch Measurement and items are ordered according to their difficulty (i.e. how much activation is required to endorse the item, from less to more)

<sup>b</sup>The item goodness-of-fit to the model was studied using infit and outfit mean-square statistics: values ranging from 0.7 to 1.4 indicate acceptable measurement estimations (28).

**Table 3.** Differences in item rank between the original PAM-13, the current Spanish PAM-13 and other international adaptations of the PAM-13  
Item rank for the original PAM-13 and adaptations in other languages

Original	Denmark (14)	Germany (15)	USA (10)	Korea (18)	Canada (9)	Spain
1	1	2	1	1	1	2
2	3	6	2	2	2	1
3	2	8	4	5	4	7
4	7	4	6	6	7	4
5	8	7	7	9	6	3
6	6	1	3	10	5	6
7	4	10	5	3	8	5
8	11	5	8	13	9	8
9	10	3	9	11	3	10
10	9	9	10	12	11	13
11	5	11	11	7	10	11
12	12	13	13	8	12	9
13	13	12	12	4	13	12

The shading indicates the stage of activation (i.e. how much activation is required to endorse the item), as described by Hibbard *et al.* (3). From lighter to darker: (i) Believes active role is important; (ii) Confidence and knowledge to take action; (iii) Taking action; (iv) Staying the course under stress.

### Relationship with other variables

We found a significant difference in patients' activation according to medication adherence, and a trend to significance in relation to educational level. Patients with more education and greater medication adherence scored higher on the PAM-13 (Table 4).

Pearson correlation coefficients between Rasch measures of the European Spanish PAM-13 and other measures were significant only with Self-efficacy ( $r = 0.21, P < 0.01$ ) and the Physical Component Summary ( $r = 0.14, P < 0.05$ ) of the SF-12 questionnaire (Supplementary Table S2).

### Discussion

The translation and adaptation process resulted in an equivalent instrument, and the analysis of psychometric properties showed that this European Spanish PAM-13 is a valid and reliable measure for use in chronic disease patients in Spain.

Our patients showed high levels of activation: they all endorsed the first three items, and more than 50% endorsed all the others. Similar results were found in Germany (16) and the USA (10) where, interestingly, study samples were similar to ours, since they were formed by primary care patients. We agree with those authors who suggest that adding two or three new items would enable even higher levels of activation to be identified (16); a fifth stage of activation would allow better targeting, and would increase the effectiveness of the PAM as a clinical assessment tool. This issue warrants further research in patients with higher levels of activation.

The item rank for the European Spanish adaptation of the PAM-13 was similar to that of the original (4), although the clinical samples were slightly different; while we studied chronic patients seen at a primary care centre, the original PAM-13 scale was studied in a randomised national sample. Only two items (9 and 13) did not reproduce the corresponding stage of activation in the original. Although this mistargeting could be due to clinical and cultural differences between participants, there are other plausible explanations. Item 9 (*I know the different medical treatment options available for my health condition*) was found to be one of the most difficult, making it part of the fourth stage rather than the third as expected. This increase in item level of activation may relate to the issue of communication and shared decision-making between clinicians and patients. Recent studies in Spain have shown that both patients and

health care professionals perceive problems in having an active voice when working together in the decision-making process (32,33). The greater level of activation observed in item 9 would be consistent with this and suggests that this communication issue affects patients' activation. The mistargeting of item 13 (*I am confident that I can maintain lifestyles changes like diet and exercise, even during times of stress*) was in the opposite direction, as was easier compared with the original PAM-13. We hypothesised that this mistargeting was due to a stronger sense of self-efficacy in our patients, a component of the patient activation construct that refers to a person's belief in his ability to successfully accomplish something (12,16). As expected, we found a positive correlation between self-efficacy and the PAM-13; however it was weaker than in studies with different clinical samples (10,12,16,17). Similarly, we found positive correlations between the PAM-13 and the physical component of the SF-12. Although this correlation was not high, it was similar to previous studies (9,13). Differences between the current Spanish version and the original PAM-13 compare favourably with the greater variations in item rank found in other validations of the scale. The fact that we compared the item rank order across different adaptations of the PAM-13 constitutes, in our view, a step forward in research on the validity and usefulness of the scale internationally.

The differences in adherence to prescribed medicines are consistent with previous findings showing that higher PAM-13 scores are associated with engagement in self-care behaviours, such as medication adherence (5,7,8). However, this result cannot be generalised, since a recent systematic review (34) was unable to conclude decisively that there was an association between PAM scores and medication adherence in chronically ill populations, due to inconsistent results in the literature. In line with other studies (9,11,35), we also identified a trend towards a significant association between PAM-13 scores and educational level. It should be noted, however, that whereas the original PAM-13 study found that higher scores were associated with female gender and younger age (4), this association was not observed here.

### Strengths and limitations

The European Spanish adaptation of the PAM-13 has similar psychometric properties to the original scale, thus warranting its future application in the clinical and research context in Spain. However, as our patients were recruited from the PHC where they

**Table 4.** Differences in the European Spanish PAM-13 score between sample subgroups

Group		N	Mean (logits) and SD of activation	t	P-value
Gender	Male	131	1.97 (1.53)	-0.407	0.685
	Female	77	2.06 (1.57)		
Age	<65	86	1.92 (1.58)	-0.672	0.502
	≥65	122	2.07 (1.51)		
Educational level	Primary school	112	1.83 (1.43)	-1.846	0.066
	Secondary/University/Vocational	93	2.22 (1.59)		
Multimorbidity	No	49	2.05 (1.62)	0.231	0.818
	Yes	159	1.99 (1.52)		
Anxiety and/or depression	No	106	2.16 (1.49)	1.524	0.129
	Yes	102	1.84 (1.58)		
Satisfaction with health care system	Dissatisfied	101	1.84 (1.50)	-1.476	0.141
	Satisfied	106	2.15 (1.57)		
Medication adherence	No	92	1.76 (1.40)	-2.175	0.031 <sup>a</sup>
	Yes	103	2.24 (1.69)		

<sup>a</sup>Differences are significant at the 0.05 level.

were already receiving care they may constitute a more activated group compared with non-treatment-seeking individuals. We did not examine the relationship of the Patient Activation with the personality characteristics of the patients, i.e., using a Multiple Intelligence test what should be addressed in future studies. Furthermore, we presume that our results are generalizable to the Spanish population with chronic diseases attended in PHCs, but we do not know whether they would be replicated in populations with different demographic and clinical characteristics. Future studies in Spain should therefore target different settings and focus on other types of diseases.

## Conclusions

This Spanish adaptation of the PAM-13 is an equivalent instrument, valid and reliable for assessing activation in patients with chronic disease in Spain. The order of items was similar to that of the original version, with only two items being assigned to a different stage of activation. The fact that our sample overall was highly activated suggests that new items targeting higher levels of activation may need to be developed. Future studies should assess the usefulness of this new Spanish PAM-13 in different settings and populations, and also examine the relationship between PAM-13 scores and self-care behaviours and other health-related outcomes.

## Acknowledgements

We would like to thank all the patients who participated in the study, as well as the PHC nurses and other professionals who helped in developing this research. Special thanks must go to Dr Judith Hibbard and Insignia Health Co. for allowing us to use and validate the PAM-13 in European Spanish. We acknowledge Dr Margarita Alegria for the information she provided. Finally, we are most grateful to Dr Albert Jovell (1962–2013) and the Albert Jovell Institute for Public Health and Patients for drawing our attention to the PAM.

## Declaration

**Funding:** This work was partially supported by the “Col·legi Oficial d’Infermeres i Infermers de Barcelona” as part of the Research Projects Grants (PR-2041-15/2015).

**Ethical approval:** The relevant Ethics Committee of the study centre reviewed and authorised the study protocol. The ethical directives of the Helsinki Statement, the Belmont Report Principles and local laws were respected. Data collection was anonymous. Completion and submission of the questionnaire was voluntarily and informed consent to participate in the study was obtained. **Conflict of interest:** none.

## References

- Garin N, Olaya B, Perales J et al. Multimorbidity patterns in a national representative sample of the Spanish adult population. *PLoS One* 2014; 9: e84794.
- Hibbard JH. Using systematic measurement to target consumer activation strategies. *Med Care Res Rev* 2009; 66: 9S–27S.
- Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res* 2004; 39: 1005–26.
- Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Serv Res* 2005; 40: 1918–30.
- Hibbard JH, Greene J, Shi Y, Mittler J, Scanlon D. Taking the long view: how well do patient activation scores predict outcomes four years later? *Med Care Res Rev* 2015; 72: 324–37.
- Insignia Health LLC. *Patient Activation Measure (PAM) 13 License Materials*, 2013.
- Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff (Millwood)* 2013; 32: 207–14.
- Greene J, Hibbard JH, Sacks R, Overton V, Parrotta CD. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. *Health Aff (Millwood)* 2015; 34: 431–7.
- Packer TL, Kephart G, Ghahari S, Audulv Å, Versnel J, Warner G. The Patient Activation Measure: a validation study in a neurological population. *Qual Life Res* 2015; 24: 1587–96.
- Hung M, Carter M, Hayden C et al. Psychometric assessment of the patient activation measure short form (PAM-13) in rural settings. *Qual Life Res* 2013; 22: 521–9.
- Stepelman L, Rutter MC, Hibbard J, Johns L, Wright D, Hughes M. Validation of the patient activation measure in a multiple sclerosis clinic sample and implications for care. *Disab Rehab* 2010; 32: 1558–67.
- Skolasky RL, Mackenzie EJ, Riley LH 3rd, Wegener ST. Psychometric properties of the Patient Activation Measure among individuals presenting for elective lumbar spine surgery. *Qual Life Res* 2009; 18: 1357–66.
- Skolasky RL, Green AF, Scharfstein D, Boult C, Reider L, Wegener ST. Psychometric properties of the patient activation measure among multimorbid older adults. *Health Serv Res* 2011; 46: 457–78.
- Maindal HT, Sokolowski I, Vedsted P. Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version. *BMC Public Health* 2009; 9: 209.
- Zill JM, Dwinger S, Kriston L, Rohenkohl A, Härter M, Dirmaier J. Psychometric evaluation of the German version of the Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health* 2013; 13: 1027.
- Brenk-Franz K, Hibbard JH, Herrmann WJ et al. Validation of the German version of the patient activation measure 13 (PAM13-D) in an international multicentre study of primary care patients. *PLoS One* 2013; 8: e74786.
- Magnezi R, Glasser S. Psychometric properties of the hebrew translation of the patient activation measure (PAM-13). *PLoS One* 2014; 9: e113391.
- Ahn YH, Yi CH, Ham OK, Kim BJ. Psychometric properties of the Korean version of the “Patient Activation Measure 13” (PAM13-K) in patients with osteoarthritis. *Eval Health Prof* 2015; 38: 255–64.
- Alegria M, Sribney W, Perez D, Laderman M, Keefe K. The role of patient activation on patient-provider communication and quality of care for US and foreign born Latino patients. *J Gen Intern Med* 2009; 24: 534–41.
- World Health Organization (WHO). Process of translation and adaptation of instruments. WHO. [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/) (accessed on 3 January 2017).
- Central de Resultados. Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña. Generalitat de Catalunya. [http://observatoriosalut.gencat.cat/es/central\\_de\\_resultats/resultats\\_centre/](http://observatoriosalut.gencat.cat/es/central_de_resultats/resultats_centre/). (accessed on 3 January 2017).
- World Health Organization (WHO). *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014*. Switzerland, 2014. <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/> (accessed on 3 January 2017).
- Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23: 433–41.
- Van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers JF, Roos S, Knottnerus JA. Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 367–75.
- Montón C, Pérez Echeverría MJ, Campos R, García Campayo J, Lobo A. Anxiety scales and Goldberg’s depression: an efficient interview guide for the detection of psychologic distress. *Aten Primaria* 1993; 12: 345–9.
- Val Jiménez A, Amorós Ballester G, Martínez Visa P, Fernández Ferré ML, León Sanromà M. Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test. *Aten Primaria* 1992; 10: 767–70.
- Smith EV, Smith RM. *Introduction to Rasch Measurement: Theory, Models and Applications*. Maple Grove, MN: JAM Press, 2004.
- Linacre JM. What do infit and outfit, mean-square and standardized mean? *Rasch Meas Trans* 2002; 16: 878.

29. Tennant A, Pallant J. Unidimensionality Matters! (A tale of two Smiths?). *Rasch Meas Trans* 2006; <http://www.rasch.org/rmt/rmt201c.htm> (accessed 3 January 2017).
30. Jerusalem M, Schwarzer R. General Self-Efficacy Scale (GSE). <http://user-page.fu-berlin.de/health/selfscal.htm> (accessed 3 January 2017).
31. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK *et al.* Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1171–8.
32. Gonzalez-de Paz L, Kostov B, Lopez-Pina JA, Solans-Julian P, Navarro-Rubio MD, Siso-Almirall A. A Rasch analysis of patients' opinions of primary health care professionals' ethical behaviour with respect to communication issues. *Fam Pract* 2015; 32: 237–43.
33. Arrighi E, Blancafort S, Jovell AJ, Navarro Rubio MD. Quality of cancer care in Spain: recommendations of a patients' jury. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2015; 24: 387–94.
34. Kinney RL, Lemon SC, Person SD, Pagoto SL, Saczynski JS. The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2015; 98: 545–52.
35. Bos-Touwen I, Schuurmans M, Monninkhof EM *et al.* Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: a cross-sectional survey study. *PLoS One* 2015; 10: e0126400.

**Supplementary Table S1:** Differences in wording between the European Spanish and the Latin Spanish PAM13 versions.

ITEM	TRANSLATION	
1	Eur Sp	Al fin y al cabo yo soy el/la responsable de <u>cuidar</u> de mi salud
	Lat Sp	Al fin y al cabo, yo soy la persona responsable de <u>controlar</u> mi salud
2	Eur Sp	<u>Desarrollar un papel activo</u> en el cuidado de mi propia salud <u>es lo que más beneficia a mi salud</u>
	Lat Sp	<u>Participar activamente</u> en el cuidado de mi propia salud <u>es el factor más importante que afecta a mi salud</u>
3	Eur Sp	<u>Estoy convencido/a de que puedo contribuir</u> a prevenir o reducir problemas relacionados con mi salud
	Lat Sp	<u>Tengo la confianza</u> de que puedo <u>ayudar</u> a prevenir o reducir los problemas relacionados con mi salud
4	Eur Sp	Sé <u>para qué sirven</u> cada uno de los <u>medicamentos</u> que <u>tengo recetados</u>
	Lat Sp	Sé <u>cuál es la función</u> de cada una de las <u>medicinas</u> que <u>me recetaron</u>
5	Eur Sp	<u>Me siento capaz de reconocer</u> cuando <u>debo</u> ir al médico o cuando puedo <u>solucionar</u> un problema de salud <u>por mí mismo/a</u>
	Lat Sp	<u>Tengo la confianza</u> de que puedo saber cuándo <u>necesito ver</u> al médico o cuando puedo <u>manejar yo mismo</u> un problema de salud
6	Eur Sp	<u>Estoy convencido/a de que puedo explicar mis dudas o preocupaciones</u> al médico, incluso <u>cuando no me pregunta</u>
	Lat Sp	<u>Sé que le puedo decir</u> al médico(a) <u>mis inquietudes</u> , inclusive si <u>él o ella no me pregunta</u>
7	Eur Sp	<u>Estoy convencido/a de que puedo seguir</u> en casa los <u>tratamientos indicados</u>
	Lat Sp	<u>Tengo la confianza</u> de que puedo <u>cumplir</u> con los <u>tratamientos médicos que tenga que hacer en casa</u>
8	Eur Sp	Entiendo mis problemas de salud y <u>sus causas</u>
	Lat Sp	Entiendo mis problemas de salud y <u>lo que los causa</u>
9	Eur Sp	Conozco las diferentes opciones de tratamiento para <u>mis problemas de salud</u>
	Lat Sp	Conozco las diferentes opciones de tratamiento para <u>mi condición médica</u>

10	Eur Sp	<u>He sido capaz de mantener cambios en mi estilo de vida, como comer <u>sano</u> o hacer ejercicio</u>
	Lat Sp	<u>He podido mantener (ir al ritmo de) los cambios de estilo de vida que <u>he tenido</u>, como comer <u>saludablemente</u> o hacer ejercicio.</u>
11	Eur Sp	<u>Sé cómo prevenir problemas relacionados con mi salud</u>
	Lat Sp	<u>Sé cómo prevenir que mi condición médica se complique</u>
12	Eur Sp	<u>Estoy convencido/a de que puedo encontrar soluciones cuando surjan <u>nuevos problemas relacionados</u> con mi salud</u>
	Lat Sp	<u>Tengo la confianza de que <u>hallaré</u> soluciones cuando surjan <u>nuevas situaciones</u> o problemas con mi salud</u>
13	Eur Sp	<u>Estoy convencido/a de que puedo mantener cambios en mi estilo de vida, como comer <u>sano</u> o realizar ejercicio, <u>incluso</u> durante épocas de <u>estrés</u></u>
	Lat Sp	<u>Tengo la confianza en que puedo mantener los cambios de estilo de vida, como comer <u>bien</u> y hacer ejercicio, <u>aun durante tiempos de estrés</u>.</u>

Eur Sp (European Spanish Translation); Lat Sp (Latin Spanish Translation)<sup>6,19</sup>

**Supplementary Table S2:** Pearson coefficients for European Spanish PAM13 in relation to other measures: Self-efficacy<sup>30</sup>, Quality of Life SF-12 Questionnaire<sup>31</sup> (Physical and Mental status), visits to the emergency room and number of hospitalizations.

	Self-efficacy	Physical SF-12	Mental SF-12	ER visits	Nº Hospitalizations
<b>Eur Sp PAM13</b>	0,21**	0,142*	0,115	-0,5	0,094

\*\*  $p < 0,01$ ; \*  $p < 0,05$

*Eur Sp PAM13: European Spanish PAM13 Translation*

*Physical SF-12: Physical Component Summary of the Quality of Life SF-12 Questionnaire*

*Mental SF-12: Mental Component Summary of the Quality of Life SF-12 Questionnaire*

*ER visits: Number of visits to the emergency room*

*Nº Hospitalizations: Number of hospitalizations*



# Effectiveness of a nurse-led, face-to-face health coaching intervention in enhancing activation and secondary outcomes of primary care users with chronic conditions

Cibeles Moreno-Chico<sup>1,2</sup> | Callista Roy<sup>3,4</sup> | Cristina Monforte-Royo<sup>1</sup>  
Luis González-De Paz<sup>5,6</sup> | Maria D. Navarro-Rubio<sup>7</sup> |  
Alberto Gallart Fernández-Puebla<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Department of Nursing, Faculty of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain

<sup>2</sup>Rambla Mutua de Terrassa Primary Healthcare Center, Terrassa, Barcelona, Spain

<sup>3</sup>Mount Saint Mary's University Los Angeles, Los Angeles, California, USA

<sup>4</sup>Boston College School of Nursing, Boston, Massachusetts, USA

<sup>5</sup>Les Corts Primary Healthcare Center, Consorci d'Atenció Primària de Salut Barcelona Esquerra, Barcelona, Spain

<sup>6</sup>Primary Healthcare Transversal Research Group, Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, Spain

<sup>7</sup>Patient and Family Empowerment, Sant Joan de Deu Children's Hospital, Barcelona, Spain

Correspondence  
Cibeles Moreno-Chico, Department of Nursing, Faculty of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, c/Josep Trueta s/n, 08195 Sant Cugat del Vallès (Barcelona), Spain.  
Email: cibelesmoreno@uic.es

Funding information  
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona,  
Grant/Award  
Number: Research Projects Grants:  
PR-2041-15/2015;  
Emergent Research Goup in Health Education,  
Grant/Award  
Number: UIC  
Barcelona 2017  
SGR 141

## Abstract

Prevalence of chronic diseases and multimorbidity is rising, and it remains unclear what the best strategy is for activating people with chronic conditions in their self-care. We designed a two-group quasi-experimental time series trial to examine the effectiveness of a nurse-led, face-to-face, individually-tailored health coaching (HC) intervention in improving patient activation and secondary outcomes (*self-efficacy, quality of life, anxiety and depression symptoms, medication adherence, hospitalization and emergency visits*) among primary care users with chronic conditions. A total of 118 people with chronic conditions were recruited through a primary care center and allocated to either the intervention group (IG) ( $n=58$ ) or control group (CG) ( $n=60$ ). The IG received a nurse-led individually-tailored HC intervention involving 4–6 face-to-face multicomponent sessions covering six core activation topics. The CG received usual primary care. Data were collected at baseline, after the intervention (6 weeks after baseline for controls) and at 6 and 12 months from baseline. Compared with controls, the IG had significantly higher patient activation scores after the intervention (73.29 vs. 66.51,  $p=.006$ ). However, this improvement was not maintained at follow-up and there were no significant differences in secondary outcomes across the study period. HC may be an effective strategy for achieving short-term improvements in the activation of primary care users with chronic conditions. Further studies with different methodological approaches are needed to elucidate how HC may improve and sustain changes in patient activation.

## KEYWORDS

chronic disease, health coaching, multimorbidity, nursing, patient activation, primary health care, self care

## 1 | INTRODUCTION

Greater life expectancy and unhealthy behaviors have been linked to an increase in preventable chronic diseases worldwide (World Health Organization, 2020). Accordingly, the size of the population with multimorbidity, defined as having two or more chronic diseases, is also rising, resulting in a higher use of healthcare systems and a greater burden on primary care services (Foguet-Boreu et al., 2014).

Chronic conditions impact a person's everyday life and require dynamic and progressive self-care (Whittemore & Dixon, 2008). In learning to cope with their illness, people undergo a process known as activation, in which they acquire the knowledge, skills and confidence to make decisions and face conflicts related to health self-management and use of healthcare services (Audulv et al., 2012; Hibbard et al., 2004). Enhancing activation in people with chronic conditions is important, because higher activated patients are more likely to adhere to healthy behaviors, to achieve better health-related outcomes, and to use healthcare services more appropriately (Greene et al., 2015). Regarding the factors that may influence the extent to which a person's activation improves, gender, age, depression, educational level, health-related quality of life (HRQoL), and multimorbidity have been suggested in the literature (Blakemore et al., 2016; Bos-Touwen et al., 2015; Overbeek et al., 2018; Wetstein et al., 2020). Primary care is typically the first point of contact for people with chronic conditions, and it is therefore an ideal setting in which to address the goal of building activation (Mattei da Silva et al., 2020).

Dineen-Griffin et al. (2019) suggest that interventions for supporting self-management and, therefore, patient activation in primary care are most effective when they are delivered one-on-one and face-to-face, are participative rather than didactic, and are structured and multicomponent. Greater effectiveness has also been reported when interventions are tailored to an individual's context (Hibbard & Greene, 2013), targeting the emotional dimension as well as physical health (Menichetti et al., 2018) and addressing multimorbidity, if present (Smith et al., 2016). One approach that can fulfill all these requirements is health coaching (HC) (Hill et al., 2015).

HC is an evidence-based and holistic patient-centered practice in which people, in the context of an interpersonal relationship with a professional coach, gain insight into their motivations, practice active learning combined with content education, and engage in the decision-making process, the ultimate aim being to allow them to achieve previously identified and self-selected health goals (Wolever et al., 2013). The core concepts of HC are derived from several theoretical perspectives (Lawson et al., 2013), notably motivational

interviewing (empathy), the Transtheoretical Model of Prochaska and DiClemente (readiness to change), social cognitive theory (building self-efficacy), the Health Belief Model (perceived benefits of change), and positive psychology (focus on promoting strengths and opportunities rather than weaknesses and barriers).

Research on HC is heterogeneous in terms of delivery methods, length of interventions and the healthcare professionals involved (Hale & Giese, 2017; Kivela et al., 2014; Wolever et al., 2013), making it difficult to compare results and to expand the evidence base (Hill et al., 2015). Telephone coaching is the most widely studied method (Panagioti et al., 2018), and interventions are most commonly implemented by nurses (Lenzen et al., 2018). Results are inconclusive regarding how long a HC intervention should last to be effective (Kivela et al., 2014), and there are mixed findings for different populations and different settings (Hill et al., 2015; Wu et al., 2018).

Researchers studying HC among adults with chronic conditions have found that it can increase patient activation (Nouri et al., 2019), self-efficacy (Tuluce & Kutluturkan, 2018), and medication adherence (Wolever & Dreusicke, 2016), and also improve HRQoL (Benzo et al., 2016) and lifestyle behaviors (O'Hara et al., 2013). Benzo et al. (2017) found that HC was a cost-effective strategy for reducing healthcare use, although Hale and Giese (2017) concluded that the findings are inconclusive, at least in the short term. Importantly, much of the evidence related to HC in primary care comes from disease-specific interventions (Thom, 2019) delivered by phone (Härter et al., 2016), with limited consideration of either on-site methods or multimorbidity, despite the prevalence of the latter (Smith et al., 2016). Further research is therefore needed to examine the impact and effectiveness of HC as a strategy for enhancing patient activation in real population-based clinical practice.

## 2 | METHODS

### 2.1 | Aim

The study hypothesis was that participants in the intervention group (IG) would achieve a greater mean improvement in activation and secondary outcomes (i.e., self-efficacy, quality of life, anxiety and depression symptoms, medication adherence, hospitalization, and emergency visits) over the study period (6 weeks and follow-up at 6 and 12 months), compared with controls. We first explored which factors were related to patient activation at baseline, and then evaluated the effectiveness of a nurse-led, face-to-face, individually-tailored HC intervention aimed at enhancing the activation of primary care users with chronic conditions.

## 2.2 | Design

This study was conducted as a two-group quasi-experimental time series trial (Bärnighausen et al., 2017; Reeves et al., 2017).

## 2.3 | Participants

Participants were recruited from among users of a primary care center in Terrassa (a town near Barcelona) which during 2015 provided care to 215,214 people (Generalitat de Catalunya, 2015). The intervention part of the study ran from January 2015 to June 2016, with data collection completed in June 2017. Inclusion criteria were age more than 18 years and a diagnosis of at least one of the following chronic diseases: diabetes mellitus 2, high blood pressure, dyslipidemia, chronic obstructive pulmonary disease, heart failure, rheumatoid arthritis or chronic kidney disease. Exclusion criteria were: a diagnosis of advanced chronic disease and/or receiving palliative care; a medical diagnosis of severe mental disorder; cognitive impairment, assessed by the Short Portable Mental Status Questionnaire (Martinez de la Iglesia et al., 2001) during the on-site interview before study inclusion (see Section 2.6); having participated previously in another self-management study or participating currently in such a study; inability to travel to the primary care center; and unable to communicate in Spanish.

## 2.4 | Recruitment, assignment, and sample size calculation

The target population was identified using a software program that screened the digital registry of the primary care center according to the eligibility criteria. The research team then reviewed each of the identified clinical records to verify the inclusion/exclusion criteria. Eligible people were then contacted by phone and invited to enroll in the study. Those who accepted were allocated alternately in a 1:1 rate to either the intervention or control group (CG). There was no blinding for either participants or providers.

At the time of conducting the study no previous research involving the primary measurement instrument used here (i.e., the Patient Activation Measure, PAM-13; see Section 2.7 Measures) had been carried out in our country and in the same context. Consequently, the required sample size was calculated based on the results of a pilot study. The mean PAM-13 score obtained when testing the intervention with 10 participants was 63.85 ( $SD$  11.39) at pretest and 74.4 ( $SD$  15.88) at posttest, a difference of approximately 10 points, considerably greater than the difference of 4 points that has been proposed as the minimum for interpreting meaningful clinical change (Hibbard et al., 2009). We therefore assumed that a 7-point difference in PAM-13 scores (with a  $SD$  of 12) would indicate a significant improvement in activation. The calculation for two independent means indicated that a sample size of

96 people (48 per group) would be required to detect a difference of 7 points with a  $SD$  of 12, a power of 80%, and an alpha of 5%.

## 2.5 | Study groups

### 2.5.1 | Control group

Participants in the CG received primary care as usual, with scheduled appointments every 3–6 months with a nurse to monitor disease-specific outcomes and reinforce general self-management behaviors. At the end of the study the CG was offered the opportunity to receive the intervention.

### 2.5.2 | Intervention group

The IG received primary care as usual plus the intervention, which comprised 4–6 face-to-face nurse-led, individually-tailored HC sessions. We followed the Medical Research Council guidelines for complex interventions (Craig et al., 2013) to ensure the validity and reliability of the intervention design, implementation, and reporting. The main outcome measure was the score on the European Spanish PAM-13 (Moreno-Chico et al., 2017), and the topics addressed during coaching sessions were based on activation theory. Patient activation is a multidimensional concept comprising educational, behavioral, and affective dimensions, and each of these was addressed by the intervention (Dineen-Griffin et al., 2019; Menichetti et al., 2018). A combination of different communication formats (verbal, written, visual) and procedures (educational, reflexive and skill practice) were used (Hill et al., 2015). The intervention was designed explicitly to be provided by a nurse, combining the HC role with her expert knowledge. The primary care nurse who led the intervention was trained and evaluated as a coach through an external certified program. Before implementation, the intervention was piloted in a sample of 10 people to explore its adequacy in terms of design and delivery.

### Sessions and content

The key steps for the coach to consider in each session were set out in the intervention protocol (see Supporting Information Materials S1). Each participant in the IG could choose between four, five or six sessions, depending on how much coaching they felt they needed to gain activation, and from among six core activation topics based on the literature (Dixon et al., 2009; Hibbard & Tusler, 2007; Hibbard et al., 2004). This freedom to choose the number and focus of sessions derives from the patient-centered approach underpinning the intervention, because it is patients themselves, rather than the coach, who are ultimately responsible for their health decisions (Wolever et al., 2013).

During the first session, participants were introduced to the HC intervention and asked to describe how they saw their health at the present moment. The coach then invited them to brainstorm their

wishes and goals in terms of achieving a more active role in their health. Here, a pictorial tool (see Supporting Information Materials S2) modified from an existing one (Wolever et al., 2010) was used to show the core concepts of activation. Once participants' activation wishes had been identified, goal setting and action planning was introduced as a key patient-centered self-management support strategy (Smith et al., 2016). If participants identified more than one goal, the coach helped them to prioritize. Self-efficacy was also assessed (using a visual numerical scale) to prevent participants from choosing unrealistic goals that might lead to failure and undermine their self-confidence (Bandura, 1977).

Ongoing sessions (the 2nd and 3rd were mandatory for everyone, whereas the 4th and 5th were optional) began with the coach encouraging participants to recount something positive related to their health self-management, before moving on to review their goal experiences since the previous session. Based on the percentage success, participants were asked whether they considered a goal had been achieved or should be refined and set for the following week. They were then given the opportunity to work on goals that had emerged during the brainstorming in session 1. Here the coach tailored the intervention not only to participants' values, strengths, and resources but also to their stage of change and degree of ambivalence. Depending on the topic and the specific goal identified (educational, behavioral or attitudinal), the coach made use of complementary material designed to reinforce the most common activation issues described in the literature. To end the session, goal setting and action planning were reformulated in relation to previously covered topics or newly identified objectives.

At the start of the 4th session the coach offered each participant the option of bringing the coaching process to a close (such that it would be the final session) or continuing to work (in one or two more sessions) on the self-activation goals identified in the first session. The decision over whether to end or continue was left to the participant.

In the final session (whether the 4th, 5th or 6th overall) the coach focused on bringing the program to a close. Thus, after re-viewing the previous week's goal, she invited participants to describe how they saw their current activation level and helped them to re-cognize change. Goals set in previous sessions were reviewed, and strategies for making change last were brainstormed. The coach also sought to enhance participants' self-efficacy by listing strengths and challenges faced during the program.

With the aim of avoiding discontinuity in the process, participants were recommended to schedule their sessions weekly and were given an appointment card on which to note down the agreed date and time. They also received a telephone reminder the day before each session. All sessions took place in an office at the primary care center which offered a quiet environment conducive to private conversations. Sessions were audiotaped, coded for confidentiality, and saved in an encrypted cloud. To ensure the fidelity of program implementation, an external researcher was asked to listen to a random selection of recordings and provide constructive feed-back to the coach.

## 2.6 | Data collection

All participants were personally interviewed after accepting the invitation call, allowing informed consent to be obtained and baseline data to be collected ( $T_0$ ). We then collected data after the HC intervention ( $T_1$ ; 6 weeks after baseline for controls), and at 6 months ( $T_2$ ) and 12 months ( $T_3$ ) after baseline for both groups. At  $T_1$ ,  $T_2$ , and  $T_3$ , participants had the option of completing the questionnaire either at home (email) or alone in a private room at the primary care center (hard-copy). Although questionnaires were self-administered, a member of the research team was available to answer any queries. All four members of the team had a background in nursing science and experience in data collection.

## 2.7 | Measures

We collected sociodemographic information and data about diagnosed chronic conditions, multimorbidity status, and number of prescribed medications (to determine polypharmacy level) by reviewing participants' clinical records. Satisfaction with care was assessed with the item "How satisfied are you with the healthcare system," rated on a 4-point scale from very dissatisfied (1) to very satisfied (4). Emergency visits and hospitalizations were obtained from patient records.

*Patient activation* was measured with the European Spanish PAM-13 (Moreno-Chico et al., 2017), a 13-item, unidimensional, self-administered Guttmann-like scale that measures a person's self-concept as a manager of his/her health and how competent he/she feels in taking on this role. Each item is scored on a 4-point Likert-type scale, from *strongly disagree* (1) to *strongly agree* (4). The raw score is presented in logits, but it can also be converted to a 0–100 score. This is then used to assign the patient to one of four incremental levels of patient activation (Insignia Health, 2013): (Level 1, score  $\leq 47$ ) "*Believes active role is important*": patients do not yet believe they have an active or important role to play; (Level 2, score 47.1–55.1) "*Confidence and knowledge to take action*": patients lack confidence and basic knowledge about their condition, treatment options, and/or self-care; (Level 3, score 55.2–72.3) "*Taking action*": patients have knowledge about their health condition, and some experience in adapting to behavioral changes, but may lack confidence or skills to support their behaviors; (Level 4, score  $\geq 72.4$ ) "*Staying the course under stress*": patients have adopted many behaviors needed to support their self-care, but may still find it difficult to maintain them over time or during times of stress. This adaptation of the PAM-13 has been shown to be a valid and reliable instrument for assessing activation in patients with chronic disease in Spain (*item separation index* = 6.64, *reliability* = 0.98) (Moreno-Chico et al., 2017). *Perceived health-related quality of life* was measured with the Spanish version of the Short Form-12 Health Survey (SF-12; Vilagut et al., 2008). The SF-12 is a 12-item self-administered scale which yields scores for both physical health (physical component summary: PCS) and mental health (mental component summary: MCS).

The total score ranges from 0 to 100, with higher scores indicating better health. Cronbach's alpha for the Spanish validation of the SF-12 was 0.85 for the PCS and 0.78 for the MCS.

*Self-efficacy* was assessed with the Spanish version of the General Self-Efficacy Scale (GSE; Sanjuán Suárez et al., 2000). This self-administered scale has 10 items rated on a Likert-type scale (range: 1–4). The total score ranges between 10 and 40, with lower scores indicating poorer SE. The Spanish validation yielded a Cronbach's alpha of .87.

*Anxiety and depression* symptoms were assessed using the Spanish version of the Goldberg Anxiety and Depression Scale (Monton et al., 1993). Although it is recommended that this instrument be used in the context of a clinical interview, it has also been employed as a self-administered tool (Lopez-Peig et al., 2012). Scores  $\geq 4$  on the anxiety items and  $\geq 2$  on the depression items were interpreted as indicating that the patient had a 50% chance of suffering from clinically important disturbance. Cronbach's alpha for the Spanish validation was .91.

*Medication adherence* was measured using the Spanish version of the 4-item Morisky Medication Adherence Scale, which has demonstrated high reliability (Val Jiménez et al., 1992). Each of the four items on this self-administered scale takes the form of a yes/no question, and no adherence was defined as answering "yes" to one or more questions.

*Perceived social support* was assessed with the Spanish version of the Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire (Bellon Saameno et al., 1996). The total score on this self-administered 11-item questionnaire ranges from 11 to 55, and a cut-off score of 32 is used to differentiate between low and normal-to-high perceived social support. Cronbach's alpha for the Spanish version was .81.

## 2.8 | Ethical considerations

The study was approved by our university's Research Ethics Committee, as well as by the primary care center. Each participant received oral and written information, including as regards data confidentiality and the possibility of withdrawing at any point. All participants provided written consent before any data were collected. Directives of the Helsinki Statement and local legislation on research and data protection were respected.

## 2.9 | Data analysis

Descriptive statistics were calculated at baseline to examine socio-demographic characteristics and the distribution of study variables among participants. To compare groups, we used the unpaired Student's *t* test or Mann-Whitney *U* test for numeric variables, depending on normality, and the  $\chi^2$  or Fisher test for categorical variables. A multiple linear regression analysis was then conducted to explore the association between PAM-13 measures at baseline

and independent variables identified in the literature review (i.e., gender, age, depression, educational level, HRQoL, and multimorbidity). The assumptions of linearity, normality, and homoscedasticity were checked and confirmed. Collinearity was considered when variance inflation factors were above five. To assess the effect of the intervention we first examined differences between groups at different time points, using the Student's *t* test for quantitative variables and, for categorical variables, logistic regression with calculation of the odds ratio. We then compared changes in the two groups across the study period using mixed models, adjusting each outcome to its baseline values, and including group (intervention or control) as a covariate. Finally, we explored the effect of the intervention on the primary outcome (PAM-13), controlling for those variables that were statistically significant in the multivariate linear regression at baseline. To this end, we conducted a new mixed model analysis which included as covariates the factors that were significantly associated with activation at baseline.

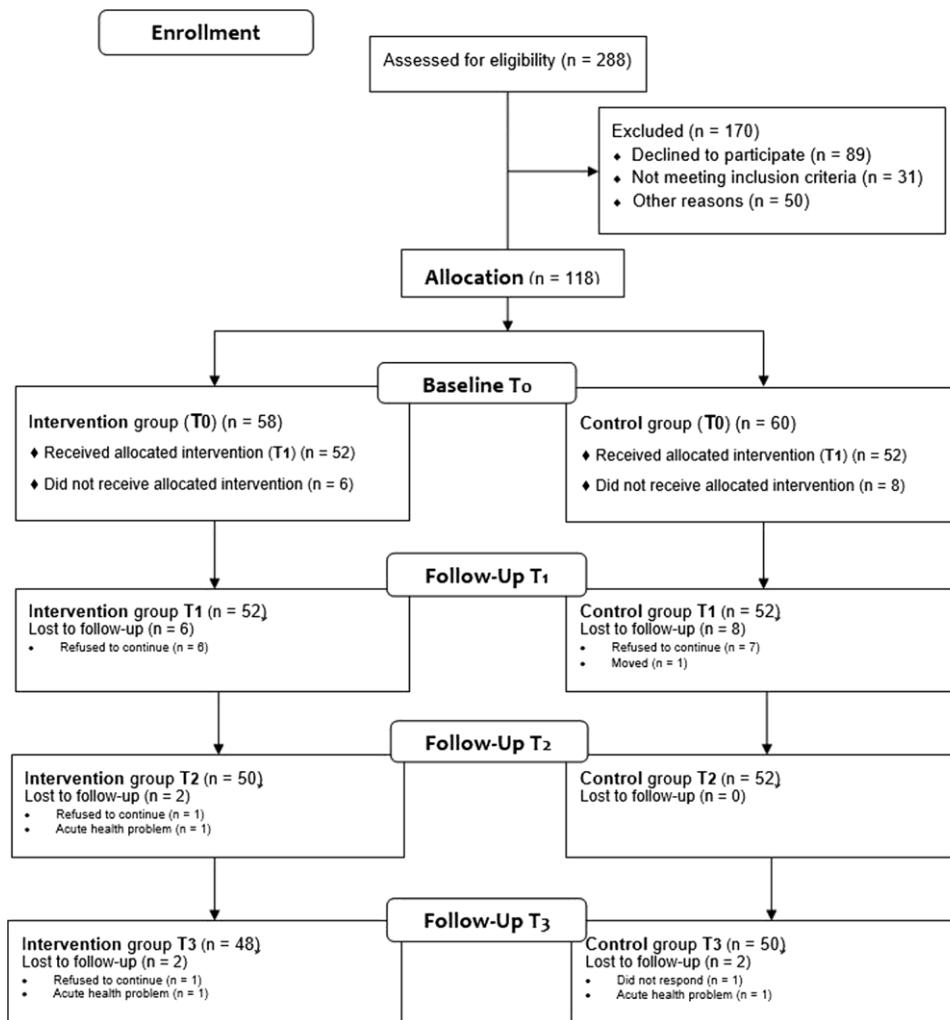
Subjects with missing data were excluded from the analysis, except for the mixed models analysis, which followed the intention-to-treat strategy. Statistical significance was set at  $p < .05$  with 95% confidence intervals. Rasch Winsteps® 3.91 was used to calibrate PAM-13 scores based on the results obtained when validating the European Spanish PAM-13 (Moreno-Chico et al., 2017). We performed the PAM-13 analyses using both raw scores in logits (see Supporting Information Materials S3) and the transformed metric scores that are shown in the main tables (see Results). Statistical significance did not differ according to the score format. All statistical analyses were performed using R version 4.0.2.

## 3 | RESULTS

### 3.1 | Demographic characteristics and variables related to patient activation at baseline

Figure 1 shows a flowchart for participant recruitment and retention. Of the 288 clinical records identified initially, 118 people were verified as meeting the inclusion criteria and agreed to participate. These 118 people were then allocated alternately to either the IG or CG. A total of 52 of the 58 participants assigned to the IG completed the intervention, and 52 of the 60 controls were available for assessment at T<sub>1</sub>. Two participants from the IG withdrew before the follow-up at 6 months (T<sub>2</sub>), and a further four (two interventions, two controls) were lost before the final assessment at 12 months (T<sub>3</sub>). The main reasons for drop out were refusal to continue and the presence of an acute health problem. Table 1 shows baseline (T<sub>0</sub>) characteristics of participants included in the analysis (i.e., those assessed at T<sub>1</sub>;  $n = 104$ ). There were no significant differences between the IG and CG, except in the proportions diagnosed with dyslipidemia (65.4% vs. 42.3%,  $p = .018$ ) and chronic obstructive pulmonary disease (17.3% vs. 34.6%,  $p = .044$ ).

In the multivariate linear regression analysis (Table 2) we found that age ( $\beta = .33$ ;  $p = .002$ ) and educational level ( $\beta = .23$ ,  $p = .024$ )



**FIGURE 1** Flowchart of the recruitment and retention process Note.  $T_0$  = data collected at baseline;  $T_1$  = data collected after the intervention for the Intervention group and after 6 weeks for the Control group;  $T_2$  = data collected 6 months after baseline;  $T_3$  = data collected 12 months after baseline

were significantly associated with PAM-13 at baseline. The explained variance ( $R^2$ ) was .197 ( $R^2$  adjusted = .125).

### 3.2 | Effectiveness of HC intervention in relation to activation and secondary outcomes

According to the bivariate analyses, the two groups only differed significantly in PAM-13 scores at  $T_1$  (see Table 3). Compared with controls, scores in the IG were significantly higher after the intervention: difference in mean score, (73 vs. 66.8 = 6.2 points,  $p = .040$ ). There was no significant difference between groups at any of the other time points ( $T_2$  or  $T_3$ ). In the linear mixed model analysis we found that the difference between groups in PAM-13 at  $T_1$  was also significant (IG = 73.29 vs. CG = 66.51,  $p = .006$ ) after adjusting for baseline values and group. However, as in the bivariate analysis, none of the differences in PAM-13 scores between groups were significant at the other time points ( $T_2$ ,  $T_3$ ).

Regarding secondary outcomes (see Tables 3 and 4), we found no significant differences between groups in either the bivariate analyses or the mixed model analyses.

When conducting a new mixed model analysis of PAM-13 measures that included age and educational level as covariates (Table 5), we found that differences between groups were statistically significant at  $T_1$  (IG = 73.20 vs. CG = 67.10,  $p = .013$ ), but not at either of the other two time points ( $T_2$ ,  $T_3$ ).

## 4 | DISCUSSION

To our knowledge, we are the first to explore the effectiveness of a nurse-led, face-to-face, individually-tailored HC intervention in enhancing the activation of primary care users with chronic conditions, including multimorbidity, if present. We found that our theory-based intervention was effective in comparison with usual care in increasing the activation of participants. However, this improvement in

TABLE 1 Baseline ( $T_0$ ) demographic and clinical characteristics of the patients ( $n = 104$ ) included in the analysis (including comparison of the intervention and control groups)

Sample characteristics	Total <i>n</i> = 104	IG <i>n</i> = 52	CG <i>n</i> = 52	<i>p</i>
Gender, <i>n</i> (%)				1.000 <sup>a</sup>
Male	74 (71.2%)	37 (71.2%)	37 (71.2%)	
Female	30 (28.8%)	15 (28.8%)	15 (28.8%)	
Mean age (SD)	65.56 (7.96)	64.33 (7.86)	66.79 (7.95)	.116 <sup>b</sup>
Age, <i>n</i> (%)				.163 <sup>a</sup>
<65	43 (41.3%)	25 (48.1%)	18 (34.6%)	
≥65	61 (58.7%)	27 (51.9%)	34 (65.4%)	
Marital status, <i>n</i> (%)				.426 <sup>a</sup>
Single	4 (3.8%)	1 (1.9%)	3 (5.8%)	
Married	80 (76.9%)	43 (82.7%)	37 (71.2%)	
Widowed	12 (11.5%)	4 (7.7%)	8 (15.4%)	
Legally separated or divorced	8 (7.7%)	4 (7.7%)	4 (7.7%)	
Education, <i>n</i> (%)				.907 <sup>a</sup>
Primary	55 (52.9%)	29 (55.8%)	26 (50%)	
Secondary	18 (17.3%)	9 (17.3%)	9 (17.3%)	
Vocational training	23 (22.1%)	10 (19.2%)	13 (25%)	
University degree or higher	8 (7.7%)	4 (7.7%)	4 (7.7%)	
Main activity, <i>n</i> (%)				.591 <sup>a</sup>
Full-time job	9 (8.7%)	5 (9.6%)	4 (7.7%)	
Part-time job	3 (2.9%)	2 (3.8%)	1 (1.9%)	
Unemployed	14 (13.5%)	9 (17.3%)	5 (9.6%)	
Retired	74 (71.2%)	35 (67.3%)	39 (75%)	
Other	4 (3.8%)	1 (1.9%)	3 (5.8%)	
Chronic condition, <i>n</i> (%)				
Type II diabetes	75 (72.1%)	39 (75%)	36 (69.2%)	.512 <sup>a</sup>
Hypertension	66 (63.5%)	34 (65.4%)	32 (61.5%)	.684 <sup>a</sup>
Dyslipidemia	56 (53.8%)	34 (65.4%)	22 (42.3%)	.018 <sup>a</sup>
Chronic obstructive pulmonary disease	27 (26%)	9 (17.3%)	18 (34.6%)	.044 <sup>a</sup>
Chronic kidney disease	8 (7.7%)	6 (11.5%)	2 (3.8%)	.135 <sup>c</sup>
Chronic heart failure	4 (3.8%)	1 (1.9%)	3 (5.8%)	.309 <sup>c</sup>
Arthritis	3 (2.9%)	1 (1.9%)	2 (3.8%)	.5 <sup>c</sup>
Multimorbidity, <i>n</i> (%)				.150 <sup>a</sup>
Yes	82 (78.8%)	44 (84.6%)	38 (73.1%)	
No	22 (21.2%)	8 (15.4%)	14 (26.9%)	
Satisfaction with health system, <i>n</i> (%)				.235 <sup>c</sup>
Satisfied	91 (87.5%)	48 (92.3%)	43 (82.7%)	
Unsatisfied	13 (12.5%)	4 (7.7%)	9 (17.3%)	
Years diagnosed with a chronic condition, <i>n</i> (%)				.547 <sup>c</sup>
<2 years	2 (1.9%)	1 (1.9%)	1 (1.9%)	
2–5 years	14 (13.5%)	4 (7.7%)	10 (19.2%)	
6–10 years	27 (26%)	14 (26.9%)	13 (25%)	
>10 years	58 (55.8%)	30 (57.7%)	28 (53.8%)	
M/D	3 (2.9%)	3 (5.8%)	0	
Mean no. prescribed medications (SD)	5.56 (3)	5.81 (2.71)	5.31 (3.28)	.195 <sup>d</sup>

TABLE 1 (Continued)

Sample characteristics	Total <i>n</i> = 104	IG <i>n</i> = 52	CG <i>n</i> = 52	<i>p</i>
Polypharmacy, <i>n</i> (%)				.306 <sup>a</sup>
Low level (1–3)	31 (29.8%)	12 (23.1%)	19 (36.5%)	
Medium level (4–6)	36 (34.6%)	19 (36.5%)	17 (32.7%)	
High level (>7)	37 (35.6%)	21 (40.4%)	16 (30.8%)	
Perceived social support (Duke scale)				
Mean ( <i>SD</i> )	42.88 (8.05)	41.66 (8.38)	44.06 (7.6)	.150 <sup>d</sup>
Normal/high perceived social support, <i>n</i> (%)	89 (85.6%)	41 (78.8%)	48 (92.3%)	.145 <sup>c</sup>
Low perceived social support, <i>n</i> (%)	13 (12.5%)	9 (17.3%)	4 (7.7%)	
M/D, <i>n</i> (%)	2 (1.9%)	2 (3.8%)	0	
Patient activation (PAM-13), mean ( <i>SD</i> )	64.51 (10.81)	64.10 (10.72)	64.82 (10.98)	.759 <sup>b</sup>
SF12-PCS, mean ( <i>SD</i> )	42.99 (10.22)	42.89 (11.15)	43.09 (9.31)	.920 <sup>b</sup>
SF12-MCS, mean ( <i>SD</i> )	49.52 (11.30)	48.61 (12.76)	50.43 (9.64)	.416 <sup>b</sup>
Self-efficacy (GSE), mean ( <i>SD</i> )	30.03 (4.61)	29.65 (4.61%)	30.40 (4.60)	.409 <sup>b</sup>
Anxiety (GADS), <i>n</i> (%)				.820 <sup>a</sup>
Yes	36 (34.6%)	18 (34.6%)	18 (34.6%)	
No	63 (60.6%)	33 (63.4%)	30 (57.7%)	
M/D	5 (4.8%)	1 (2%)	4 (7.7%)	
Depression (GADS), <i>n</i> (%)				.993 <sup>a</sup>
Yes	47 (45.2%)	24 (46.2%)	23 (44.2%)	
No	51 (49%)	26 (50%)	25 (48.1%)	
M/D	6 (5.8%)	2 (3.8%)	4 (7.7%)	
Medication adherence (MMAS), <i>n</i> (%)				.990 <sup>a</sup>
Yes	53 (51%)	27 (51.9%)	26 (50%)	
No	47 (45.2%)	24 (46.2%)	23 (44.2%)	
M/D	4 (3.8%)	1 (1.9%)	3 (5.8%)	
Emergency visits, <i>n</i> (%)				.185 <sup>a</sup>
Yes	17 (16.3%)	11 (21.2%)	6 (11.5%)	
No	87 (83.7%)	41 (78.8%)	46 (88.5%)	
Hospitalizations, <i>n</i> (%)				1.000 <sup>c</sup>
Yes	3 (2.9%)	2 (3.8%)	1 (1.9%)	
No	101 (97.1%)	50 (96.2%)	51 (98.1%)	

Abbreviations: CG, control group; GADS, Goldberg Anxiety and Depression Scale; GSE, General Self-Efficacy Scale; IG, intervention group; MMAS, Morisky Medication Adherence Scale; M/D, missing data; PAM-13, Patient Activation Measure; SF12-MCS, Mental Component Summary of the Short Form-12 Health Survey; SF12-PCS, Physical Component Summary of the Short Form-12 Health Survey.

Data analysis: <sup>a</sup> $\chi^2$  test. <sup>b</sup>Student's *t* test. <sup>c</sup>Fisher test. <sup>d</sup>Mann-Whitney *U* test.

activation was not maintained during follow-up (at 6 and 12 months). Similarly, no significant differences in secondary outcomes were observed between groups over the study.

The observed improvement in activation among participants who received the intervention (IG) is consistent with previous

reports (Roberts et al., 2016; Wolever & Dreusicke, 2016; Young, Kupzyk, & Barnason, 2017) and supports the idea that HC is a useful, non disease-specific method for improving activation in people with chronic conditions, even in the presence of multimorbidity. As to why the improvement in activation was not maintained across follow-up,

TABLE 2 Results from multivariate linear regression analysis at baseline of patient activation and control variables in primary care users with chronic conditions

Independent variable	Multivariate linear regression <sup>a</sup> (n = 98)				
	$\beta$	SE	$\beta$	p	95% CI
Gender				.421	
Male	Ref				
Female	1.95	2.41	.08		[-2.84, 6.74]
Age				.002	
<65	Ref				
≥65	7.20	2.31	.33		[2.61, 11.80]
Educational level				.024	
Primary	Ref				
Secondary, university, vocational	4.96	2.16	.23		[0.66, 9.26]
Multimorbidity				.920	
No	Ref				
Yes	-.28	2.77	-.01		[-5.77, 5.22]
Depression (GADS)				.202	
No	Ref				
Yes	-3.61	2.81	-.17		[-9.18, 1.97]
SF12-PCS	.13	.11	.13	.224	[-0.08, 0.35]
SF12-MCS	.03	.12	.03	.805	[-0.21, 0.27]
Group <sup>b</sup>					
Control	Ref				
Intervention	.03	2.15	.00	1	[-4.25, 4.30]

Note: Data analysis: subjects with missing data were excluded.

Abbreviations: GADS, Goldberg Anxiety and Depression Scale; SF12-MCS, mental component summary score on the Short Form-12 Health Survey; SF12-PCS, physical component summary score on the Short Form-12 Health Survey.

<sup>a</sup> $R^2 = .197$ ;  $R^2$  (adjusted) = .125;  $F = 2.736$ ;  $p = .010$ .

<sup>b</sup>Group was entered into the multivariate linear regression to assess the effect of assignment at baseline.

the intervention may have been too short to allow for consolidation of change, insofar as those HC interventions that have been found to be effective in follow-up assessments were longer than ours both in number of sessions and overall length of the program (Park et al., 2017; Sharma et al., 2016). However, the fact that these interventions used different methods of HC, and outcome measures other than patient activation, prevents any straightforward comparison with our results.

A further issue to consider is that very few authors have analyzed, as we did, the effectiveness of HC in enhancing patient activation beyond the duration of the intervention itself (Oddone et al., 2018; Titova et al., 2017). According to our results, HC is only effective for the duration of the program, and once it is discontinued the person no longer has the support needed to maintain any gains in activation. Given that living with a chronic condition is an inherently fluctuating process (Whittemore & Dixon, 2008) and patient activation varies over time due to the influence of multiple factors (Greene et al., 2015; Hibbard & Greene, 2013), maintenance activities seem to be required to sustain any activation improvement (Greene et al., 2016).

Although various authors have concluded that HC is an effective tool in chronic disease management and may contribute to improved psychological outcomes (Linden et al., 2010; McCusker et al., 2016; Park et al., 2017), our findings were inconclusive in relation to its effectiveness in improving self-efficacy, medication adherence, self-perceived quality of life or anxiety and depressive symptoms. By contrast, our results showing the lack of a significant effect of HC on the number of hospitalizations and emergency visits are consistent with previous findings (Härter et al., 2016; Jolly et al., 2018). There are several possible explanations for the absence of short- and long-term effects of our intervention on secondary outcomes. The first relates to the goal of the intervention, namely to improve patient activation. Although Hibbard and Greene (2013) showed that enhanced activation can have a positive impact on the most common measures of health status, it may take time for this impact to be observed in outcomes (Hibbard et al., 2015). Accordingly, the fact that we observed no significant effect on secondary outcomes may be because the improvement in activation was not maintained over time. Second, our approach was new in comparison with other HC trials insofar as it involved a face-to-face intervention aimed at

TABLE 3 Numeric outcome measures by group and time: comparison at three time points between primary care users with chronic conditions who participated in the health coaching intervention and those who received care as usual

Variables	Group	n	T <sub>1</sub>		T <sub>2</sub>		T <sub>3</sub>		Unadjusted <sup>a</sup> Mean (SD)	p <sup>c</sup>	Adjusted <sup>b</sup> Mean (SE)	p		
			Unadjusted <sup>a</sup> Mean (SD)	p <sup>c</sup>	Unadjusted <sup>a</sup> Mean (SD)	p <sup>c</sup>	Unadjusted <sup>a</sup> Mean (SD)	p <sup>c</sup>						
<b>PAM-13<sup>d</sup></b>														
	IG	52	73.03 (15.20)	.040	73.29 (1.70)		50	65.53 (13.11)	.36	65.90 (1.57)	.448	48	65.97 (13.36)	66.36 (1.94)
	CG	52	66.80 (15.29)		66.51 (1.70)	.006	52	67.85 (12.63)		67.57 (1.54)		50	66.11 (15.99)	.960
<b>SF12-PCS</b>														
	IG	49	42.33 (10.12)		42.47 (1.02)		50	43.40 (10.99)		43.46 (1.21)		48	42.70 (10.47)	42.82 (1.15)
	CG	50	43.80 (9.50)	.459	43.63 (1.01)	.420	52	43.39 (10.77)	.99	43.33 (1.21)	.938	50	43.21 (10.73)	.810
<b>SF12-MCS</b>														
	IG	49	52.07 (11.28)	.357	52.43 (1.16)		46	48.59 (11.69)	.09	49.21 (1.23)	.179	48	48.79 (11.91)	49.44 (1.39)
	CG	50	50.02 (10.73)		49.63 (1.17)	.093	52	52.11 (9.10)		51.54 (1.23)		50	52.25 (10.35)	.128
<b>Self-Efficacy (GSE)</b>														
	IG	52	30.88 (4.65)	.648	31.09 (0.56)		46	30.63 (5.24)	.898	30.87 (0.61)	.182	48	30.19 (5.49)	30.52 (0.55)
	CG	52	30.42 (5.59)		30.11 (0.56)	.222	50	30.76 (4.67)		30.62 (0.58)		49	30.49 (4.86)	.115

Abbreviations: CG, control group; GSE, General Self-Efficacy Scale; IG, intervention group; PAM-13, Patient Activation Measure; SF12-MCS, Mental Component Summary of the Short Form-12 Health Survey; SF12-PCS, Physical Component Summary of the Short Form-12 Health Survey; T<sub>1</sub>, data collected after the intervention for the IG and after 6 weeks for the CG; T<sub>2</sub>, data collected 6 months after baseline; T<sub>3</sub>, data collected 12 months after baseline.

<sup>a</sup>Unadjusted measures, raw scores obtained at T<sub>1</sub>, T<sub>2</sub>, and T<sub>3</sub>.

<sup>b</sup>Measures obtained from mixed effects linear regression analyses at each time point, after including baseline values and group (intervention or control) as covariates. Number of subjects included in the analysis was: n = 104 for PAM-13, SF-12 PCS, SF-12 MCS, and GSE.

<sup>c</sup>Student's t test.

<sup>d</sup>Measures are expressed on a 0–100 metric scale based on the results obtained when developing the European Spanish version of the PAM-13 (Moreno-Chico et al., 2017).

TABLE 4 Categorical outcome measures by group and time: comparison at three time points between primary care users with chronic conditions who participated in the health coaching intervention and those who received care as usual

Variables	T1						T2						T3						T3									
	n <sup>d</sup>	%	Unadjusted <sup>a</sup>			p <sup>c</sup>	Adjusted <sup>b</sup>			p	n <sup>d</sup>	%	Unadjusted <sup>a</sup>			p <sup>c</sup>	Adjusted <sup>b</sup>			p	n <sup>d</sup>	%	Unadjusted <sup>a</sup>	Adjusted <sup>c</sup>	95% CI	p <sub>c</sub>	OR	95% CI
<b>Anxiety (GADS)</b>																												
IG	15	29.4	0.78	[0.31,		.668	0.75	[0.28,		.568	16	32	0.89	[0.35,		.832	0.87	[0.34;		.774	19	39.6	1.91	[0.73;	.188	2.36	[0.88;	.141
CG	19	37.2		1.98]				2.01]			18	34.6		2.23]			2.24]			14	28		5.13]					6.80]
<b>Depression</b>																												
IG	19	36.5	0.86	[0.35,		.837	0.83	[0.34,		.711	22	45.8	1.46	[0.59,		.409	1.58	[0.63;		.358	24	50	1.48	[0.61;	.408	1.67	[0.64;	.345
CG	22	43.1		2.08]				2.01]			20	38.25		3.61]			4.06]			21	42		3.65]					4.55]
<b>Medication adherence (MMAS)</b>																												
IG	30	57.7	155	[0.65,		.317	1.77	[0.73,		.276	28	57.1	1.34	[0.56,		.543	1.34	[0.56;		.469	26	54.2	0.84	[0.34;	.835	0.82	[0.34;	.676
CG	25	49.0		3.71]				4.42]			26	50		3.24]			3.28]			29	58		2.06]					1.97]
<b>Emergency visits</b>																												
IG	NA	NA		NA	NA		NA	NA		NA	NA		NA	NA		NA	NA		NA	3	6.3	0.77	[0.11;	1	0.57	[0.09;	.736	
CG																				1	8		4.82]					2.90]
<b>Hospitalizations</b>																												
IG	NA	NA		NA	NA		NA	NA		NA	NA		NA	NA		NA	NA		NA	2	4.2	0.68	[0.06;	1	0.65	[0.07;	.679	
CG																				3	6		6.26]					4.46]

Abbreviations: CG, control group; CI, confidence interval; GADS, Goldberg Anxiety and Depression Scale; IG, intervention group; MMAS, Morisky Medication Adherence Scale; NA, not applicable; OR, odds ratio; T<sub>1</sub>, data collected after the intervention for the IG and after 6 weeks for the CG; T<sub>2</sub>, data collected 6 months after baseline; T<sub>3</sub>, data collected 12 months after baseline.

<sup>a</sup>Unadjusted measures obtained from raw scores at T<sub>1</sub>, T<sub>2</sub>, and T<sub>3</sub>.

<sup>b</sup>Measures obtained from mixed effects logistic regression analyses at each time point, after including baseline values and group (intervention or control) as covariates. Number of subjects included in the analyses was: n = 98 for GADS, emergency visits, and hospitalizations; n = 100 for MMAS.

<sup>c</sup>Logistic regression

<sup>d</sup>Number of subjects positive for the variable measured.

TABLE 5 Linear mixed model analysis of differences in patient activation between groups at three time points after adjusting for variables that were statistically significant in the multivariate linear regression at baseline

T <sub>1</sub> Variable	Group				T <sub>2</sub>			T <sub>3</sub>		
		Mean	SE	p	Mean	SE	p	Mean	SE	p
<b>PAM-13<sup>a,b</sup></b>										
	IG	73.20	1.70	.013	65.90	1.58	.376	66.40	1.97	.795
	CG	67.10	1.73		67.90	1.59		65.60	1.98	

Abbreviations: CG, control group; IG, intervention group; PAM-13, Patient Activation Measure; T<sub>1</sub>, data collected after the intervention for the IG and after 6 weeks for the CG; T<sub>2</sub>, data collected 6 months after baseline; T<sub>3</sub>, data collected 12 months after baseline.

<sup>a</sup>Measures are expressed on a 0–100 metric scale based on the results obtained when developing the European Spanish version of the PAM-13 (Moreno-Chico et al., 2017).

<sup>b</sup>Adjusted measures obtained from mixed effects linear regression analysis at each time point, after including baseline values, group (intervention or control), age (< or ≥65), and educational level (primary vs secondary, university or vocational) as covariates. Number of subjects included in the analysis was n = 104.

producing multidimensional behavior change in people with different chronic conditions, including multimorbidity. This implies a higher level of complexity, and the length and intensity of the intervention may have been insufficient to respond to this (Jolly et al., 2018; Patja et al., 2012). To shed light on these issues, future interventions should incorporate other ways of assessing the effectiveness of HC, for instance, using qualitative methods to gain insight into how participants and even providers perceive and engage with the whole coaching experience (Alegria et al., 2014; Lenzen et al., 2018). Although we did not observe the expected changes in secondary outcomes, we believe that participants obtained some benefit from the intervention because it was based on a solid theoretical framework that promoted holistic person-centered conversations, the participation in which is itself an important step toward activation (Chew et al., 2018; Hibbard, 2009).

In line with previous studies (Bos-Touwen et al., 2015), we found that having a higher educational level was related to greater activation. However, we also observed a positive and significant relationship between older age (≥65) and higher PAM-13 scores, contrary to what is commonly reported (Hibbard et al., 2005). The precise reason for this is unclear, although it may be partly due to a selection effect of targeting people with chronic conditions, because more than half of the sample had been diagnosed for more than 10 years. Whatever the case, our findings should be interpreted with caution due to the small association observed, which is also reflected in previous studies (Blakemore et al., 2016; Bos-Touwen et al., 2015). Some authors have suggested that patients might be better supported in their self-care if interventions are tailored to their individual level of activation (Hibbard & Mahoney, 2010; Shively et al., 2013). However, it is unclear how activation levels might be translated into specific self-management behaviors (Roberts et al., 2016). We tailored the content of our intervention to people's preferences and needs using HC strategies which proved to be effective in improving activation, at least in the short term. The positive effect of HC on PAM-13 scores continued to be observed when age and educational level were taken into account as covariates. This suggests that through our intervention we were able to create

the flexible dynamic, which, according to the literature, is required to improve activation as a multifactorial attribute (Chew et al., 2018; Lenzen et al., 2018). The population of adults with chronic conditions and multimorbidity is, of course, increasing, and it is reasonable to assume that they will need help in managing their health and healthcare (Overbeek et al., 2018). Further research is therefore needed to determine the extent to which HC is an appropriate way of improving and maintaining activation in primary care users with chronic conditions, and also to identify suitable ways of capturing its impact.

#### 4.1 | Limitations

Sample selection bias cannot be ruled out because people who agreed to participate may have been more motivated to improve their activation. The small sample size and short duration of the intervention might also have prevented the detection of significant gains. The fact that the study was conducted in a single primary care center limits the generalizability of results. Another potential source of bias is that the lead researcher was also the main intervention provider. We sought to minimize this risk by analyzing the fidelity of program implementation. The lack of detailed analyses based on the number of coaching sessions received by individual participants in the IG and the experience of the nurse coach are also a limitation, but this was beyond the scope of the present study.

#### 5 | CONCLUSIONS

Our nurse-led, face-to-face, individually-tailored HC intervention, comprising four to six weekly HC sessions, was effective in producing short-term improvements (i.e., 6 weeks after baseline) in the activation of primary care users with multiple chronic conditions. Improvements in activation were not maintained in the long term (6 and 12 months from baseline), and there was no significant change in secondary outcomes over the study period. Further studies are

needed to better understand how HC can improve and sustain changes in activation, as well as in other health outcomes, and to determine the methodological approaches best suited to capturing its effects.

#### ACKNOWLEDGMENTS

We would like to thank all the patients who participated in the study, as well as the primary healthcare center (PHC) professionals who helped in developing this research. We are grateful to the PHC nursing supervisors (Mar Arce, Oriol Roura and Mercedes López) for hosting the present study. Special thanks must go to Dr Judith Hibbard and Insignia Health Co. for allowing us to use the PAM-13 in European Spanish. We acknowledge Dr Margarita Alegria and Ni-cholas Carson for the learning they provided allowing us participating in their research team. Finally, we are most grateful to Dr Albert Jovell (1962–2013) for drawing our attention to Patient Activation.

#### CONFLICT OF INTERESTS

The authors declare that there are no conflict of interests.

#### DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

#### ORCID

Cibeles Moreno-Chico  <https://orcid.org/0000-0003-2882-2746>

Alberto Gallart Fernández-Puebla  <https://orcid.org/0000-0002-9633-2151>

#### REFERENCES

- Alegría, M., Carson, N., Flores, M., Li, X., Shi, P., Lessios, A. S., Polo, A., Allen, M., Fierro, M., Interian, A., Jimenez, A., La Roche, M., Lee, C., Lewis-Fernández, R., Livas-Stein, G., Safar, L., Schuman, C., Storey, J., & Shrout, P. E. (2014). Activation, self-management, engagement, and retention in behavioral health care: A randomized clinical trial of the DECIDE intervention. *JAMA Psychiatry*, 71(5), 557–565. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.4519>
- Audulv, A., Asplund, K., & Norbergh, K. G. (2012). The integration of chronic illness self-management. *Qualitative Health Research*, 22(3), 332–345. <https://doi.org/10.1177/1049732311430497>
- Bandura, A. (1977). Self-Efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295x.84.2.191>
- Bärnighausen, T., Oldenburg, C., Tugwell, P., Bommer, C., Ebert, C., Barreto, M., Djimeu, E., Haber, N., Waddington, H., Rockers, P., Sianesi, B., Bor, J., Fink, G., Valentine, J., Tanner, J., Stanley, T., Sierra, E., Tchetgen, E. T., Atun, R., & Vollmer, S. (2017). Quasi-Experimental study designs series-paper 7: Assessing the assumptions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 53–66. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.02.017>
- Bellon Saameno, J. A., Delgado Sanchez, A., Luna del Castillo, J. D., & Lardelli Claret, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11 [Validity and reliability of the Duke-UNC-11 questionnaire of functional social support]. *Atencion Primaria*, 18(4), 153–156.
- Benzo, R., Vickers, K., Novotny, P. J., Tucker, S., Hoult, J., Neuenfeldt, P., Connell, J., Lorig, K., & McEvoy, C. (2016). Health coaching and chronic obstructive pulmonary disease rehospitalization. A randomized study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 194(6), 672–680. <https://doi.org/10.1164/rccm.201512-2503OC>
- Benzo, R. P., Kirsch, J. L., Hathaway, J. C., McEvoy, C. E., & Vickers, K. S. (2017). Health coaching in severe COPD after a hospitalization: A qualitative analysis of a large randomized study. *Respiratory Care*, 62(11), 1403–1411. <https://doi.org/10.4187/respcare.05574>
- Blakemore, A., Hann, M., Howells, K., Panagioti, M., Sidaway, M., Reeves, D., & Bower, P. (2016). Patient activation in older people with long-term conditions and multimorbidity: Correlates and change in a cohort study in the United Kingdom. *BMC Health Services Research*, 16(1), 582. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1843-2>
- Bos-Touwen, I., Schuurmans, M., Monninkhof, E. M., Korpershoek, Y., Spruit-Bentvelzen, L., Ertugrul-van der Graaf, I., de Wit, N., & Trappenburg, J. (2015). Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: A cross-sectional survey study. *PLoS One*, 10(5), e0126400. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126400>
- Chew, S., Brewster, L., Tarrant, C., Martin, G., & Armstrong, N. (2018). Fidelity or flexibility: An ethnographic study of the implementation and use of the Patient Activation Measure. *Patient Education and Counseling*, 101(5), 932–937. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.12.012>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 587–592. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010>
- Dineen-Griffin, S., Garcia-Cardenas, V., Williams, K., & Benrimoj, S. I. (2019). Helping patients help themselves: A systematic review of self-management support strategies in primary health care practice. *PLoS One*, 14(8), e0220116. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220116>
- Dixon, A., Hibbard, J., & Tusler, M. (2009). How do people with different levels of activation self-manage their chronic conditions? *Patient*, 2(4), 257–268. <https://doi.org/10.2165/11313790-000000000-00000>
- Foguet-Boreu, Q., Violan, C., Roso-Llorach, A., Rodriguez-Blanco, T., Pons-Vigués, M., Muñoz-Pérez, M. A., Puig-Ribera, E., & Valderas, J. M. (2014). Impact of multimorbidity: Acute morbidity, area of residency and use of health services across the life span in a region of south Europe. *BMC Family Practice*, 15, 55. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-55>
- Generalitat de Catalunya. (2015). Observatori del Sistema de Salut de Catalunya [Catalonia Healthcare System Observatory]. Retrieved from [http://observatorisalut.gencat.cat/ca/central\\_de\\_resultats/resultats\\_centre/](http://observatorisalut.gencat.cat/ca/central_de_resultats/resultats_centre/)
- Greene, J., Hibbard, J. H., Alvarez, C., & Overton, V. (2016). Supporting patient behavior change: Approaches used by primary care clinicians whose patients have an increase in activation levels. *Annals of Family Medicine*, 14(2), 148–154. <https://doi.org/10.1370/afm.1904>
- Greene, J., Hibbard, J. H., Sacks, R., Overton, V., & Parrotta, C. D. (2015). When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. *Health Affairs*, 34(3), 431–437. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0452>
- Hale, R., & Giese, J. (2017). Cost-Effectiveness of health coaching: An integrative review. *Professional case management*, 22(5), 228–238. <https://doi.org/10.1097/ncm.0000000000000223>
- Härter, M., Dirmaier, J., Dwinger, S., Kriston, L., Herbarth, L., Siegmund-Schultze, E., Bermejo, I., Matschinger, H., Heider, D., & König, H. H. (2014).

- (2016). Effectiveness of telephone-based health coaching for patients with chronic conditions: A randomised controlled trial. *PLoS One*, 11(9), e0161269. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161269>
- Hibbard, J. H. (2009). Using systematic measurement to target consumer activation strategies. *Medical Care Research and Review*, 66(1 Suppl), 9S–27S. <https://doi.org/10.1177/1077558708326969>
- Hibbard, J. H., & Greene, J. (2013). What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Affairs (Project Hope)*, 32(2), 207–214. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>
- Hibbard, J. H., Greene, J., Shi, Y., Mittler, J., & Scanlon, D. (2015). Taking the long view: How well do patient activation scores predict outcomes four years later? *Medical Care Research and Review*, 72(3 LB-95), 324–337. <https://doi.org/10.1177/1077558715573871>
- Hibbard, J. H., Greene, J., & Tusler, M. (2009). Improving the outcomes of disease management by tailoring care to the patient's level of activation. *The American Journal of Managed Care*, 15(6), 353–360.
- Hibbard, J. H., & Mahoney, E. (2010). Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 377–381. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.12.015>
- Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stockard, J., & Tusler, M. (2005). Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research*, 40(6 Pt 1), 1918–1930.
- Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39(4pt1), 1005–1026. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>
- Hibbard, J. H., & Tusler, M. (2007). Assessing activation stage and employing a "next steps" approach to supporting patient self-management. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 30(1), 2–8. <https://doi.org/10.1111/00004479-200701000-00002>
- Hill, B., Richardson, B., & Skouteris, H. (2015). Do we know how to design effective health coaching interventions: A systematic review of the state of the literature. *American Journal of Health Promotion*, 29(5), e158–e168. <https://doi.org/10.4278/ajhp.130510-LIT-238>
- Insignia Health, L. L. C. (2013). Patient Activation Measure (PAM) 13 License Materials.
- Jolly, K., Sidhu, M. S., Hewitt, C. A., Coventry, P. A., Daley, A., Jordan, R., Heneghan, C., Singh, S., Ives, N., Adab, P., Jowett, S., Varghese, J., Nunan, D., Ahmed, K., Dowson, L., & Fitzmaurice, D. (2018). Self management of patients with mild COPD in primary care: Randomised controlled trial. *BMJ*, 361, k2241. <https://doi.org/10.1136/bmj.k2241>
- Kivela, K., Elo, S., Kyngas, H., & Kaariainen, M. (2014). The effects of health coaching on adult patients with chronic diseases: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 97(2), 147–157. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.07.026>
- Lawson, K. L., Jonk, Y., O'Connor, H., Riise, K. S., Eisenberg, D. M., & Kreitzer, M. J. (2013). The impact of telephonic health coaching on health outcomes in a high-risk population. *Global Advances in Health and Medicine*, 2(3), 40–47. <https://doi.org/10.7453/gahmj.2013.039>
- Lenzen, S. A., Daniels, R., van Bokhoven, M. A., van der Weijden, T., & Beurskens, A. (2018). What makes it so difficult for nurses to coach patients in shared decision making? A process evaluation. *International Journal of Nursing Studies*, 80, 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.12.005>
- Linden, A., Butterworth, S. W., & Prochaska, J. O. (2010). Motivational interviewing-based health coaching as a chronic care intervention. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(1), 166–174. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2009.01300.x>
- Lopez-Peig, C., Mundet, X., Casabella, B., del Val, J. L., Lacasta, D., & Diogene, E. (2012). Analysis of benzodiazepine withdrawal program managed by primary care nurses in Spain. *BMC Research Notes*, 5, 684. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-684>
- Martinez de la Iglesia, J., Duenas Herrero, R., Onís Vilches, M. C., Aguado Taberne, C., Albert Colomer, C., & Luque Luque, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años [Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age]. *Medicina Clinica*, 117(4), 129–134.
- Mattei da Silva, Á. T., de Fátima Mantovani, M., Castanho Moreira, R., Perez Arthur, J., & Molina de Souza, R. (2020). Nursing case management for people with hypertension in primary health care: A randomized controlled trial. *Research in Nursing & Health*, 43(1), 68–78. <https://doi.org/10.1002/nur.21994>
- McCusker, J., Lambert, S. D., Cole, M. G., Ciampi, A., Strumpf, E., Freeman, E. E., & Belzile, E. (2016). Activation and self-efficacy in a randomized trial of a depression self-care intervention. *Health Education & Behavior*, 43(6), 716–725. <https://doi.org/10.1177/1090198116637601>
- Menichetti, J., Graffigna, G., & Steinsbekk, A. (2018). What are the contents of patient engagement interventions for older adults? A systematic review of randomized controlled trials. *Patient Education and Counseling*, 101(6), 995–1005. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.12.009>
- Montón, C., Pérez Echeverría, M. J., Campos, R., García Campayo, J., & Lobo, A. (1993). Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico [Anxiety scales and Goldberg's depression: an efficient interview guide for the detection of psychologic distress]. *Atención Primaria*, 12(6), 345–349.
- Moreno-Chico, C., González-de Paz, L., Monforte-Royo, C., Arrighi, E., Navarro-Rubio, M. D., & Gallart Fernández-Puebla, A. (2017). Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases. *Family Practice*, 34(5), 627–634. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmx022>
- Nouri, S. S., Damschroder, L. J., Olsen, M. K., Gierisch, J. M., Fagerlin, A., Sanders, L. L., McCant, F., & Oddone, E. Z. (2019). Health coaching has differential effects on veterans with limited health literacy and numeracy: A secondary analysis of ACTIVATE. *Journal of General Internal Medicine*, 34, 552–558. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-04861-7>
- Oddone, E. Z., Gierisch, J. M., Sanders, L. L., Fagerlin, A., Sparks, J., McCant, F., May, C., Olsen, M. K., & Damschroder, L. J. (2018). A coaching by telephone intervention on engaging patients to address modifiable cardiovascular risk factors: A randomized controlled trial. *Journal of General Internal Medicine*, 33(9), 1487–1494.
- O'Hara, B. J., Phongsavan, P., Eakin, E. G., Develin, E., Smith, J., Greenaway, M., & Bauman, A. E. (2013). Effectiveness of Australia's Get Healthy Information and Coaching Service: Maintenance of self-reported anthropometric and behavioural changes after program completion. *BMC Public Health*, 13, 175. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-175>
- Overbeek, A., Rietjens, J. A. C., Jabbarian, L. J., Severijnen, J., Swart, S. J., van der Heide, A., & Korfage, I. J. (2018). Low patient activation levels in frail older adults: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 18(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0696-9>
- Panagioti, M., Reeves, D., Meacock, R., Parkinson, B., Lovell, K., Hann, M., Howells, K., Blakemore, A., Riste, L., Coventry, P., Blakeman, T., Sidaway, M., & Bower, P. (2018). Is telephone health coaching a useful population health strategy for supporting older people with multimorbidity? An evaluation of reach, effectiveness and cost-effectiveness using a "trial within a cohort." *BMC Medicine*, 16(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1051-5>
- Park, Y. H., Moon, S. H., Ha, J. Y., & Lee, M. H. (2017). The long-term effects of the health coaching self-management program for

- nursing-home residents. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 1079–1088. <https://doi.org/10.2147/cia.s137821>
- Patja, K., Absetz, P., Auvinen, A., Tokola, K., Kytö, J., Oksman, E., Kuronen, R., Ovaska, T., Harno, K., Nenonen, M., Wiklund, T., Kettunen, R., & Talja, M. (2012). Health coaching by telephony to support self-care in chronic diseases: Clinical outcomes from The TERVA randomized controlled trial. *BMC Health Services Research*, 12, 147. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-147>
- Reeves, B. C., Wells, G. A., & Waddington, H. (2017). Quasi-Experimental study designs series-paper 5: A checklist for classifying studies evaluating the effects on health interventions-a taxonomy without labels. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 30–42. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.02.016>
- Roberts, N. J., Kidd, L., Dougall, N., Patel, I. S., McNarry, S., & Nixon, C. (2016). Measuring patient activation: The utility of the Patient Activation Measure within a UK context-Results from four exemplar studies and potential future applications. *Patient Education and Counseling*, 99(10), 1739–1746. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.05.006>
- Sanjuán Suárez, P., Pérez García, A., & Bermúdez Moreno, J. (2000). Escala de Autoeficacia General: Datos psicométricos de la adaptación para población española [General Self-Efficacy Scale: Psychometric properties of the spanish adaptation measure]. *Psicothema*, 12(2), 509–513.
- Sharma, A. E., Willard-Grace, R., Hessler, D., Bodenheimer, T., & Thom, D. H. (2016). What happens after health coaching? Observational study 1 year following a randomized controlled trial. *Annals of Family Medicine*, 14(3), 200–207. <https://doi.org/10.1370/afm.1924>
- Shively, M. J., Gardetto, N. J., Kodiath, M. F., Kelly, A., Smith, T. L., Stepnowsky, C., Maynard, C., & Larson, C. B. (2013). Effect of patient activation on self-management in patients with heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(1), 20–34. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e318239f9f9>
- Smith, S. M., Wallace, E., O'Dowd, T., & Fortin, M. (2016). Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD006560. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006560.pub3>
- Thom, D. H. (2019). Keeping pace with the expanding role of health coaching, *Journal of General Internal Medicine. United States* 34(1), 5–6. <https://doi.org/10.1007/s11606-018-4730-1>
- Titova, E., Salvesen, O., Bentsen, S. B., Sunde, S., Steinshamn, S., & Henriksen, A. H. (2017). Does an integrated care intervention for COPD patients have long-term effects on quality of life and patient activation? A prospective, open, controlled single-center intervention study. *PLoS One*, 12(1), e0167887. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167887>
- Tuluce, D., & Kutluturkan, S. (2018). The effect of health coaching on treatment adherence, self-efficacy, and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Nursing Practice*, 24(4), e12661. <https://doi.org/10.1111/ijn.12661>
- Val Jiménez, A., Amorós Ballesteros, G., Martínez Visa, P., Fernández Ferré, M. L., & León Sanromà, M. (1992). Estudio descriptivo del cumplimiento del tratamiento farmacológico antihipertensivo y validación del test de Morisky y Green [Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test]. *Atencion Primaria*, 10(5), 767–770.
- Vilagut, G., Valderas, J., Ferrer, M., Garin, O., Lopez-García, E., & Alonso, J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: Componentes físico y mental [Examining the SF-36 and SF-12 health questionnaires in Spain: Physical and mental component]. *Medicina Clinica*, 130(19), 726–735.
- Wetzstein, M. M., Shanta, L., & Chlan, L. (2020). Patient activation among community-dwelling persons living with chronic obstructive pulmonary disease. *Nursing Research*, 69, 347–357. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000446>
- Whittemore, R., & Dixon, J. (2008). Chronic illness: The process of integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7B), 177–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02244.x>
- Wolever, R. Q., Dreusicke, M., Fikkan, J., Hawkins, T. V., Yeung, S., Wakefield, J., Duda, L., Flowers, P., Cook, C., & Skinner, E. (2010). Integrative health coaching for patients with type 2 diabetes: A randomized clinical trial. *Diabetes Educator*, 36(4), 629–639. <https://doi.org/10.1177/0145721710371523>
- Wolever, R. Q., & Dreusicke, M. H. (2016). Integrative health coaching: A behavior skills approach that improves HbA1c and pharmacy claims-derived medication adherence. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 4(1), e000201. <https://doi.org/10.1136/bmjdrc-2016-000201>
- Wolever, R. Q., Simmons, L. A., Sforzo, G. A., Dill, D., Kaye, M., Bechard, E. M., Southard, M. E., Kennedy, M., Vosloo, J., & Yang, N. (2013). A systematic review of the literature on health and wellness coaching: Defining a Key behavioral intervention in healthcare. *Global Advances in Health and Medicine*, 2(4), 38–57. <https://doi.org/10.7453/gahmj.2013.042>
- World Health Organisation. (2020). Noncommunicable diseases progress monitor 2020. Geneva, Switzerland. Retrieved from <https://www.who.int/publications-detail/ncd-progress-monitor-2020>
- Wu, J. R., Cummings, D. M., Li, Q., Hinderliter, A., Bosworth, H. B., Tillman, J., & DeWalt, D. (2018). The effect of a practice-based multicomponent intervention that includes health coaching on medication adherence and blood pressure control in rural primary care. *Journal of Clinical Hypertension*, 20(4), 757–764. <https://doi.org/10.1111/jch.13265>
- Young, L., Kupzyk, K., & Barnason, S. (2017). The impact of self- management knowledge and support on the relationships among self-efficacy, patient activation, and self-management in rural patients with heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(4), E1-e8. <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000390>

**SUPPLEMENTARY MATERIAL S1.** Guidelines for the health coaching intervention, differentiating between the first session, ongoing sessions and the final session

**GUIDELINES FOR THE FIRST SESSION**

	<b>Session content</b>	<b>Skill aids</b>	<b>Resources</b>	<b>Time</b>
<b>Before Session</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Review PAM-13 responses at baseline</li> <li>~ Recall coaching attributes and skills</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Deep breathing Practice mindfulness Be always warm, respectful, confident</li> </ul>		-
<b>Start of Session</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Welcome the patient</li> <li>~ Introduce the health coaching program: <i>Aims, length and dynamic nature</i> <i>Role setting: Participant as the focus of the intervention; nurse as a coach</i> <i>Crucial requirements: respect, trust and confidentiality</i></li> <li>~ Elicit participant's thoughts, feelings and expectations about the program</li> <li>~ Discuss the intervention rules</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Reflective listening, positive reframing</li> <li>~ Clarify doubts</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Welcome file (1<sup>st</sup> WB)<sup>a</sup></li> <li>~ Coaching commitment – ‘Contract’ file (1<sup>st</sup> WB)<sup>a</sup></li> </ul>	5 min
<b>Develop Awareness of Activation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Explain the purpose and benefits of developing awareness of activation level</li> <li>~ Explore their current and desired role in relation to their health; elicit participant's knowledge, concerns, thoughts, feelings, etc.</li> </ul> <p>Examples of open questions: <i>What do you understand by the term ‘health’?</i> <i>How would you describe your health situation?</i> <i>How do you feel about your chronic conditions? How would you like to see and feel about yourself?</i> <i>What do you understand by the idea of being an active patient?</i> <i>What are you currently doing to be active in your health care? (...)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>~ Describe chronic disease features</li> <li>~ Active role examples/simulation scenario</li> <li>~ Pictorial tool, description linked to active role</li> <li>~ Brainstorming. Work together to explore the participant's desires and wishes and identify the goals that he/she wants to achieve in the process of acquiring a more active role</li> </ul> <p><i>What aspects of your health and of an active role in it would you like to achieve/improve/change?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Be mindful, practice reflective listening, show empathy, use silence</li> </ul> <p>Avoid discussing the details of participants' health histories. Record the main ideas they express so as to use them in subsequent steps.</p> <p>Before the next step, summarize the main ideas so as to re-emphasize certain aspects of what the participant has said.</p> <p>Stimulate change talk by:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Asking about goals and values</li> <li>- Asking evocative questions</li> <li>- Pros and cons</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ (1<sup>st</sup> WB)<sup>a</sup></li> <li>~ Pictorial tool</li> <li>~ Brainstorming file (1<sup>st</sup> WB)<sup>a</sup></li> </ul>	15 min
<b>Goal Setting</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Explain the purpose and benefits of goal setting and action planning</li> <li>~ Work together to identify/select/prioritize desires from the brainstorming that would lead to the achievement of a more active role and transform this into a SMART<sup>b</sup> goal.</li> <li>~ Work together to design action planning: what, how, who, where, when...</li> <li>~ Work together on mapping internal &amp; external resources: distinguish between strengths and perceived barriers</li> <li>~ Work together to identify confidence (self-efficacy) in goal success</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Recognize barriers, avoid and analyze them. Focus on hope.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Pictorial tool</li> <li>~ Goal setting &amp; action planning file</li> <li>~ Pictorial tool worksheet with examples (if/n)<sup>c</sup></li> <li>~ Visual numerical scale</li> </ul>	15 min
<b>Session Close</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Summarize the main ideas from the session</li> <li>~ Ask the participant for feedback about this session and how to improve future ones</li> <li>~ Show appreciation of the participant's commitment/involvement</li> <li>~ Schedule the next session</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Offer to write down main ideas</li> </ul>	5 min

Note. <sup>a</sup>1<sup>st</sup> WB = first session workbook, standard for everyone; <sup>b</sup>SMART = specific, measurable, attainable, relevant, time-specific; <sup>c</sup>If/n = if needed.

## **GUIDELINES FOR ONGOING SESSIONS (2<sup>nd</sup>, 3<sup>rd</sup>, 4<sup>th\*</sup>, 5<sup>th\*</sup>)**

	<b>Session content</b>	<b>Skill aids</b>	<b>Resources</b>	<b>Time</b>
<b>Before Session</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Review notes from previous session(s)</li> <li>~ Recall coaching attributes and skills</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Deep breathing</li> <li>Practice mindfulness</li> <li>Be always warm, respectful, confident</li> </ul>		-
<b>Start of Session</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Welcome the patient</li> <li>~ Ask them how they are, encourage them to recount something positive (if no response, use positive reframing)</li> <li>~ Work together to recall: 1) program approach and mission, 2) last session summary</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Reflective listening</li> <li>~ First elicit. If no response offer assistance, then provide</li> </ul>		5 min
<b>Goal Review</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Explore goal experience (start with positive); feelings, strengths, challenges...</li> <li>~ Work together to identify percentage of success and to decide whether to refine the goal or consider it as achieved</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Reflective listening, positive reframing, empathy (NVC<sup>d</sup>), re-emphasize, synthesize.</li> <li>~ Work together to identify barriers, but focus on the positive (things that have worked)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Previous goal setting file</li> <li>~ Visual numerical scale</li> </ul>	10 min
<b>Enhancing Patient Activation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Work together to identify the topic to work on, based on ideas from the brainstorming in the first session</li> <li>~ Explore the participant's purpose in working on the topic: learn/reinforce knowledge, build skills, reflect/promote behavior change. Pay attention to feelings, needs and desires.</li> <li>~ Once the topic and purpose have been identified, work together to enhance an active role, tailoring strategy to personal experiences, needs, background, wishes...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Use open-ended questions, connect ideas, ask about pros/cons</li> <li>~ Ask for permission, listen for change talk, identify stage of change, reflect to clarify</li> <li>~ Discuss, reflect, offer, provide, listen, clarify. Tailor coaching to stage of change, work on discrepancy, use positive reframing.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Pictorial tool</li> <li>~ 1<sup>st</sup> session brainstorming file</li> <li>~ Offer complementary material tailored to the topic and goal. Choose between: written information audio-visual resources educational sheets reflective activities skill practice exercises</li> </ul>	10 min
<b>Goal Setting</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Recall the purpose and benefits of goal setting and action planning</li> <li>~ Work together to identify/select/prioritize desires related to the previous step (enhancing activation) or from the first brainstorming that would lead to the achievement of a more active role, and transform them into a SMART<sup>b</sup> goal.</li> <li>~ Work together to design action planning: what, how, who, where, when...</li> <li>~ Work together on mapping internal &amp; external resources: distinguish between strengths and perceived barriers</li> <li>~ Work together to identify confidence (self-efficacy) in goal success</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Recognize them, avoid and analyze them</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Pictorial tool</li> <li>~ Goal setting &amp; action planning file</li> <li>~ Pictorial tool worksheet with examples (if/n)</li> <li>~ Visual numerical scale</li> </ul>	15 min
<b>Session Close</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Summarize main ideas from the session</li> <li>~ Ask the participant for feedback about this session and how to improve future ones</li> <li>~ Show appreciation of the participant's commitment/involvement</li> <li>~ Schedule the next session</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>~ Offer to write down main ideas</li> </ul>	5 min

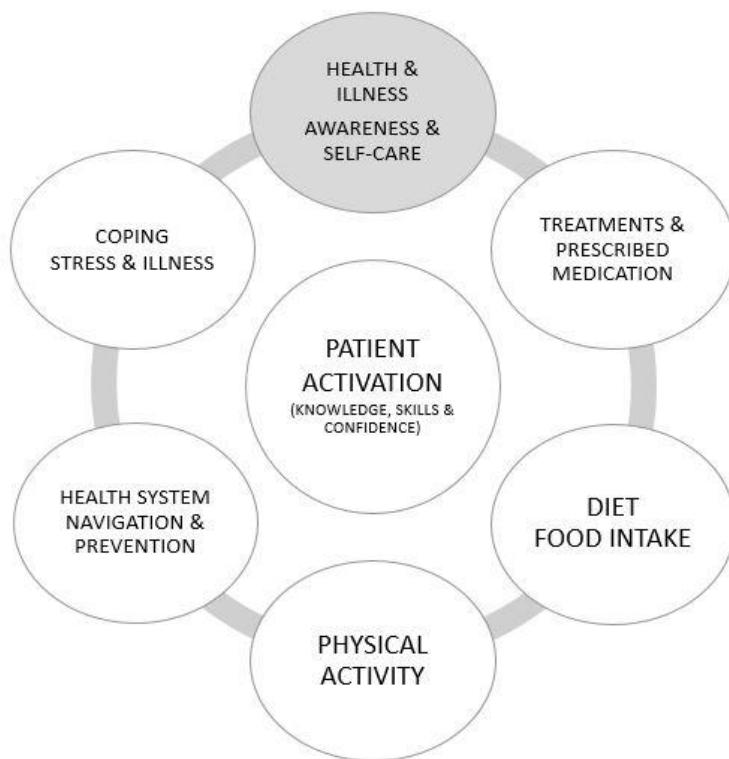
Note. \*4<sup>th</sup> and 5<sup>th</sup> sessions are optional. <sup>a</sup>1<sup>st</sup> WB = first session workbook, standard for everyone; <sup>b</sup>SMART = specific, measurable, attainable, relevant, time-specific; <sup>c</sup>If/n = if needed; <sup>d</sup>NVC = nonverbal communication.

## GUIDELINES FOR THE FINAL SESSION (4<sup>th</sup>, 5<sup>th</sup> or 6<sup>th</sup>)

	<b>Session Content</b>	<b>Skill aids</b>	<b>Resources</b>	<b>Time</b>
<b>Before Session</b>	~ Review notes from previous session(s) ~ Recall coaching attributes and skills	~ Deep breathing Practice mindfulness Be always warm, respectful, confident		-
<b>Session Opening</b>	~ Welcome the patient ~ Ask them how they are, encourage them to recount something positive (if no response, use positive reframing) ~ Work together to recall: 1) program approach and mission, 2) last session summary	~ Reflective listening First elicit. If no response, offer assistance, then provide		5 min
<b>Goal Review</b>	~ Explore their goal experience (start with the positive): feelings, strengths, challenges...  ~ Work together to identify percentage of success and to decide whether to refine the goal or consider it as achieved	~ Reflective listening, positive reframing, empathy (NVC <sup>d</sup> ), re-emphasize, synthesize. ~ Work together to identify barriers, but focus on the positive (things that have worked)	~ Previous goal setting file  ~ Visual numerical scale	10 min
<b>Enhancing Patient Activation</b>	~ Work together to identify the topic to work on, based on ideas from the brainstorming in the first session  ~ Explore participant's purpose in working on the topic: learn/reinforce knowledge, build skills, reflect/promote behavior change. Pay attention to feelings, needs and desires.  ~ Once the topic and purpose have been identified, work together to enhance an active role, tailoring strategy to personal experiences, needs, background, wishes...	~ Use open-ended questions, connect ideas, ask about pros/cons  ~ Ask for permission, listen for change talk, identify stage of change, reflect to clarify  ~ Discuss, reflect, offer, provide, listen, clarify. Tailor coaching to stage of change, work on discrepancy, use positive reframing.	~ Pictorial tool ~ 1 <sup>st</sup> session brainstorming file  ~ Offer complementary material tailored to the topic and goal. Choose between: written information audio-visual resources educational sheets reflective activities skill practice exercises	10 min
<b>Intervention Review and Close</b>	~ Summarize the main ideas from the program ~ Show appreciation of the participant's commitment/involvement ~ Ask the participant to describe how he/she currently sees his/her activation level (self-perception)  Ask again the open-ended questions from the first session and highlight change in the responses:  <i>What do you understand by the term 'health'? How would you describe your health situation? How do you feel about your chronic conditions? How would you like to see and feel about yourself? What do you understand by the idea of being an active patient? What are you currently doing to be active in your health care? (...)</i>  ~ Celebrate achievements ~ Ask about how to make change last (even if it is very small)  ~ Ask the participant for feedback about the health coaching intervention ~ Agree a time (T1) for returning the questionnaire	~ Reinforce positive reframing  ~ Be mindful, practice reflective listening, show empathy, use silence, synthesize.  ~ Identify changes, re-emphasize using what the participant has said and achieved during sessions  ~ Encourage by brainstorming different options (if/n) ~ Express confidence in the participant's ability	~ Offer to write down main ideas	15 min

Note. <sup>c</sup>If/n = if needed; <sup>d</sup>NVC = nonverbal communication.

**SUPPLEMENTARY MATERIAL S2.** Pictorial tool used during the health coaching intervention to encourage patients to reflect on and identify their activation wishes, needs or aspects that are yet to be addressed or fully resolved.



**SUPPLEMENTARY MATERIAL S3. Patient Activation Scores in Logits by Group and Time Point, corresponding to the Transformed Metric Scores Shown in Table 1 and 3. Measures at Four Time Points for People with Chronic Conditions who Participated in the Health Coaching Intervention and Those who Received Care as Usual**

Variable	Group	T <sub>0</sub>			T <sub>1</sub>			T <sub>2</sub>			T <sub>3</sub>		
		n	Mean	SD									
<b>PAM-13<sup>a</sup></b>													
	IG	52	1.92	1.28	52	2.98	1.81	50	2.09	1.56	48	2.14	1.59
	CG	52	2.00	1.31	52	2.24	1.83	52	2.36	1.51	50	2.15	1.91

*Note.* CG = control group; IG = intervention group; PAM-13 = Patient Activation Measure; SD = standard deviation; T<sub>0</sub> = data collected at baseline; T<sub>1</sub> = data collected after the intervention for the IG and after 6 weeks for the CG; T<sub>2</sub> = data collected 6 months after baseline; T<sub>3</sub> = data collected 12 months after baseline.

<sup>a</sup>Measures are expressed in logits, the mathematical unit of Rasch measurement, based on the results obtained when developing the European Spanish version of the PAM-13 (Moreno-Chico et al., 2017).

## 5. DISCUSIÓN



## DISCUSIÓN

Los estudios que aquí se presentan corresponden a los primeros que estudian en nuestro país el fenómeno de la activación de pacientes crónicos desde el ámbito de la atención primaria utilizando para ello los fundamentos teóricos y el instrumento PAM13.

Adaptar al español la escala PAM13 y evaluar sus propiedades psicométricas.

El proceso de adaptación de la escala PAM13 al español dio como resultado un instrumento equivalente, que tras analizar sus propiedades psicométricas mostró ser válido y fiable para medir la activación de pacientes crónicos. Esto garantiza futuras investigaciones en nuestro entorno geográfico a las que se les propone que evalúen la funcionalidad de la escala en poblaciones y entornos asistenciales diferentes.

El nivel de activación de los pacientes crónicos que participaron en la adaptación resultó ser alto, similar a los resultados obtenidos en estudios internacionales con población de estudio semejante [58,154]. Para evitar un efecto de techo (*ceiling effect*) proponemos que las futuras investigaciones de la escala PAM13 se centren en desarrollar nuevos ítems que permitan identificar niveles de activación superiores. En este sentido, plantear que la escala identifique un quinto nivel de activación podría representar un perfeccionamiento de la PAM13 como instrumento de evaluación clínica y garantizaría su estudio en pacientes altamente activados.

Al comparar, de forma innovadora, el orden de los ítems según los niveles de activación entre las diferentes adaptaciones de la escala PAM13 a nivel internacional, se observa que la versión española es la más similar en relación a la original [52]. Solo dos ítems no replicaron el orden por niveles establecido por la escala original; el ítem 13 pasó del nivel 4 en la escala original, al nivel 3 en la adaptación española, mientras que el ítem 9 pasó del nivel 3 en la escala original, al nivel 4 en la adaptación española.

El ítem 13 que enuncia “estoy convencido/a de que puedo mantener cambios en mi estilo de vida, como comer sano o realizar ejercicio incluso durante épocas de estrés” se consideró más sencillo de lo que se interpreta en la escala original. En un primer momento justificamos dicho resultado con el hecho de que la población de estudio tuviera una elevada autoeficacia, un concepto teóricamente interrelacionado con la

activación [48]. Estudios previos de validación de la escala PAM13 a nivel internacional con población de estudio similar a la nuestra, han señalado correlaciones significativamente moderadas entre las escalas de medida de ambos conceptos (activación vs autoeficacia) [58,61]. Sin embargo en nuestro estudio, aunque la correlación resultó estadísticamente significativa, fue casi inexistente. Algo similar nos ocurrió al evaluar la correlación entre la PAM13 y la escala SF-12 de calidad de vida.

El otro ítem que no replicó el nivel de la escala original fue el 9 que enuncia “*conozco las diferentes opciones de tratamiento para mis problemas de salud*”. Éste ítem concretamente se percibió como el más difícil de todos los que engloba la escala. Sugerimos que esto puede ser debido, tal y como apuntan estudios previos realizados en nuestro país [155,156], a una falta de habilidades, tanto por parte de los profesionales como de los pacientes, a establecer una relación comunicativa equitativa, en la que los dos participen de forma activa y consecuentemente se promueva la toma de decisiones compartidas. Desarrollar y evaluar intervenciones -como la descrita en este trabajo- con metodologías como el HC, centradas en el paciente y que promueven la adquisición de habilidades para fomentar el diálogo y la toma de decisiones resulta una oportunidad para mejorar dicho resultado.

Evaluar la eficacia, en términos de mejora de la activación, de una intervención enfermera de health coaching realizada en Atención Primaria, de forma individual y presencial a personas con una o más enfermedades crónicas.

La intervención enfermera de HC que aquí se describe, dirigida a la activación de pacientes crónicos atendidos en atención primaria de forma individual y presencial, resultó ser eficaz en términos de mejora de la activación en comparación con la atención enfermera convencional. Este resultado refuerza la idea de que la metodología de HC es útil y apropiada para promover la activación de los pacientes crónicos, no siendo dependiente de una enfermedad concreta e incluso englobando el atributo de multimorbilidad.

**Explorar qué factores se asocian a una mayor activación antes de la intervención.**

La revisión de la literatura sugiere que la edad, el género, la presencia de signos/síntomas de depresión, el nivel educativo, la calidad de vida percibida y la multimorbilidad pueden ser factores que influyan en la activación del paciente

[66,68,157,158]. En nuestro estudio, antes de iniciar la intervención de HC se observó que los pacientes con mayor nivel de estudios tenían mayores valores de activación, lo que coincide con hallazgos previos [115]. Sin embargo, de forma contraria a lo que se sugiere en la literatura [52], nosotros encontramos que las personas  $\geq 65$  años estaban más activadas que las  $< 65$  años. Podríamos justificar dicho resultado alegando a un efecto en la selección de la muestra, ya que la mayor parte de los participantes estaban diagnosticados como pacientes crónicos desde hacía más de 10 años. En cualquier caso cabe destacar que la asociación encontrada entre las variables y la activación fue baja, aunque similar a lo observado en estudios internacionales previos [66,157].

Siguiendo las recomendaciones propuestas en la literatura, nuestra intervención de promoción de la activación individualizó y adaptó el contenido a las preferencias y necesidades de los participantes [148], concretamente a través de estrategias de HC, lo cual se demostró eficaz para aumentar la activación, al menos a corto plazo. El mismo efecto positivo de la intervención de HC sobre los participantes del grupo intervención se observó cuando se ajustaron los análisis a las variables edad y nivel educativo (por ser estadísticamente significativas en su relación con la variable principal al inicio del estudio). Esto refuerza la idea de que la intervención de HC aquí descrita resultó ser eficaz para crear la dinámica individualizada y flexible que, de acuerdo a la literatura, se requiere para mejorar la activación de las personas, como atributo multifactorial [94,117].

Conocer si, al finalizar la intervención de HC, los cambios producidos en la variable de estudio principal (PAM13) se mantienen durante los seis y doce meses siguientes

El incremento de la activación en los pacientes crónicos que recibieron la intervención de HC no se mantuvo en el tiempo (ni a los 6 ni a los 12 meses de iniciar la intervención). Estos resultados pueden interpretarse de manera que una vez finalizadas las sesiones de HC la persona deja de percibir apoyo para mantener los cambios alcanzados en activación y vuelve a niveles previos. Justificar o rebatir dicho planteamiento resulta complejo debido a la heterogeneidad metodológica que existe entre las intervenciones de HC [113,159] y a la falta de estudios que evalúen, como hemos hecho nosotros la mejora de la activación del paciente crónico de modo longitudinal, tras finalizar el proceso de HC.

Si comparamos nuestra intervención con otras metodológicamente similares, aunque con diferentes variables de resultado, podemos sugerir que la intervención de HC que aquí se describe resultó breve para el objetivo longitudinal propuesto, ya fuera por el número de sesiones planificadas o el periodo de tiempo abarcado. Teniendo en cuenta que padecer una o más enfermedades crónicas es un proceso fluctuante y que la activación es un atributo multidimensional que puede variar en el tiempo debido a la influencia de múltiples factores, se sugiere que las futuras investigaciones analicen la inclusión de actividades de mantenimiento que favorezcan la consolidación de la mejora de la activación en el tiempo.

Evaluar la eficacia de la intervención enfermera de HC en comparación con la atención convencional sobre las variables secundarias: autoeficacia, calidad de vida, presencia de síntomas de ansiedad y depresión, adherencia terapéutica, visita a urgencias y número de hospitalizaciones.

La intervención enfermera de HC que se describe en este trabajo no arrojó cambios significativos entre los grupos de estudio para ninguna de las variables secundarias analizadas; autoeficacia, adherencia medicamentosa, calidad de vida, presencia de síntomas de ansiedad y/o depresión, visitas a urgencias y número de hospitalizaciones secundarias a descompensación de las patologías crónicas que se padecen. Los motivos por los que se presuponen dichos resultados responderían a dos razones principalmente. Primero, por la finalidad principal de la intervención, dirigida a la promoción de la activación del paciente con enfermedades crónicas. Tal y como sostiene Hibbard et al. [101] la mejora de la activación del paciente se relaciona con mejoras en otros resultados en salud. Sin embargo, este proceso puede llevar un tiempo, desde que se produce el incremento de activación hasta que se observan las mejoras en otros resultados [160]. Si tenemos en cuenta que en nuestro estudio el incremento de activación no se mantuvo en el tiempo esto podría ser una de las razones por las que no se identificaron cambios en las variables secundarias.

Segundo, nuestra intervención de HC planteó un abordaje diferencial al resto de estudios publicados hasta la fecha, pues se propuso una intervención estructurada, multicomponente y multidimensional a realizar de forma individual y presencial en personas con diferentes enfermedades crónicas, incluyendo el atributo de

multimorbilidad. Este abordaje sin duda conlleva un nivel de complejidad elevado para el que la duración e intensidad de la intervención pudieron ser insuficientes [161,162]. Como propuesta para resolver estas limitaciones se propone que en el futuro se incorporen otros métodos de evaluación de la eficacia, por ejemplo de tipo cualitativo, con los que se adquiera compresión sobre cómo los participantes, e incluso los proveedores de la intervención (en este caso la enfermera que aplica el HC), perciben y se involucran en la experiencia [87,117]. En este sentido, se respalda que, aunque no se identificaron cambios positivos en las variables analizadas, los participantes obtuvieron beneficio sólo por el hecho de participar en la intervención pues ésta se fundamentaba en un marco teórico sólido que promovía la atención holística y conversaciones centradas en las necesidades individuales, lo cual además de considerarse esencial en la activación de la persona, se considera esencial para realizar una atención de calidad.



## **6. CONCLUSIONES**



## CONCLUSIONES

- La adaptación al español de la escala PAM13 es un instrumento equivalente, válido y fiable para evaluar la activación de pacientes crónicos en España.
- Los altos niveles de activación obtenidos con la adaptación de la escala, plantea la necesidad de desarrollar nuevos ítems que permitan identificar niveles de activación superiores.
- La dificultad percibida en la adaptación de la PAM13 al español hacia el ítem 9 “conozco las diferentes opciones de tratamiento para mis problemas de salud”, refleja la necesidad de promover la activación del paciente específicamente en el desarrollo de habilidades para tener una participación más activa en la comunicación con el equipo asistencial.
- La intervención de HC que aquí se describe, diseñada para ser desarrollada por una enfermera en atención primaria, en formato individual y presencial, resultó ser efectiva para aumentar a corto plazo la activación de pacientes crónicos.
- La edad y el nivel educativo mostraron una asociación positiva y significativa con la variable activación.
- El HC resulta una estrategia centrada en el paciente que permite la activación del paciente crónico, al menos mientras dura la intervención.
- Para poder extraer mejor el beneficio de esta estrategia y la experiencia del paciente y el proveedor es necesario utilizar otras metodologías de recogida de datos y análisis.



## 7. REFERENCIAS



## REFERENCIAS

1. Omran AR. The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change. *Milbank Mem Fund Q.* 1971;49(4):509–38.
2. Cole J. The epidemiological transition. En: Cole J. *Planetary health: human health in an era of global environmental change*. London: Cabi; 2019. p. 58–64.
3. Mercer AJ. Updating the epidemiological transition model. *Epidemiol Infect.* 2018;146(6):680–7.
4. Zuckerman MK, Harper KN, Barrett R, Armelagos GJ. The evolution of disease: Anthropological perspectives on epidemiologic transitions. *Glob Health Action.* 2014;7(SUPP.1).
5. World Health Organisation. Noncommunicable diseases progress monitor 2020. [Internet]. Geneva; 2020. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail/ncd-progress-monitor-2020>
6. Osakidetza. Gobierno Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. 2012.
7. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinse D ZA. Tackling chronic disease in Europe. Strategies, interventions and challenges. [Monografía en internet]. Denmark: WHO Regional Office for Europe; 2010. Disponible en: [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/96632/E93736.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf)
8. WHO. NonCommunicable Diseases. Sustainable development goals [Monografía en internet]. WHO Regional Office for Europe; 2017. Disponible en: [www.euro.who.int/sdgs](http://www.euro.who.int/sdgs)
9. Seferović PM, Vardas P, Jankowska EA, Maggioni AP, Timmis A, Milinković I, et al. The Heart Failure Association Atlas: Heart Failure Epidemiology and Management Statistics 2019. *Eur J Heart Fail.* 2021;1–9.
10. Saritas T, Floege J. Cardiovascular disease in patients with chronic kidney disease. *Herz.* 2020;45(2):122–8.
11. European Public Health Alliance. Towards an EU Strategic Framework for the Prevention of Non-communicable Diseases (NCDs). [Monografía en internet]. European Public Health Alliance; 2019. Disponible en: <https://epha.org/joint-paper-i-towards-an-eu-strategic-framework-for-the-prevention-of-ncds/>
12. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación. [Monografía en internet]. Minist Sanid; 2019. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Evaluacion\\_E\\_Cronicidad\\_Final.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Evaluacion_E_Cronicidad_Final.pdf)
13. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Encuesta Nacional de Salud, España 2017. [Monografía en internet]. Minist Sanid; 2018. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE2017\\_notatecnica.pdf](https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE2017_notatecnica.pdf)
14. Departament de Salut. El estado de salud, los comportamientos relacionados con la salud y el uso de servicios sanitarios en Cataluña, 2020. Resumen ejecutivo de los principales resultados de la ESCA del 2020. [Monografía en internet]. Generalitat de Catalunya; 2021. Disponible en: [https://salutweb.gencat.cat/ca/el\\_departament/estadistiques\\_sanitaries/enquestes/esca/resultats\\_enquesta\\_salut\\_catalunya/](https://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/esca/resultats_enquesta_salut_catalunya/)
15. Departament de Salut. Presentació del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat. [Monografía en Internet]. Generalitat de Catalunya; 2011. Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/flashticsalut/html/ca/articles/doc35429.html>
16. Bernell S, Howard SW. Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Front Public Heal.* 2016;4(August):2–4.

17. Kyriakides S. Chronic diseases in Europe. [Monografía en Internet]. European Chronic Disease Alliance; 2019. Disponible en: <https://alliancechronicdiseases.org/wp-content/uploads/Guide-for-European-Commissioner-for-Health-Chronic-diseases-in-Europe-ECDA-2019.pdf>
18. Abbafati C, Abbas KM, Abbasi-Kangevari M, Abd-Allah F, Abdelalim A, Abdollahi M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. Lancet. 2020;396(10258):1204–22.
19. WHO. Integrating the response to mental disorders and other chronic diseases in health care systems. [Monografía en Internet]. Switzerland; 2014. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112830/9789241506793\\_eng.pdf;sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112830/9789241506793_eng.pdf;sequence=1)
20. Whittemore R, Dixon J. Chronic illness: the process of integration. J Clin Nurs. 2008 Apr;17(7B):177–87.
21. Elena S, Galicia X, Prados-Torres A, Poblador-Plou B, Gimeno-Miguel A, et al. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: A cross-sectional study. PLoS One. 2014 Apr;15(1):37–43.
22. Bernabeu-Wittel M, Alonso-Coello P, Rico-Blazquez M, Rotaeché del Campo R, Sanchez Gomez S, Casariego Vales E. [Development of clinical practice guidelines for patients with comorbidity and multiple diseases]. Aten primaria. 2014;46(7):385–92.
23. Orueta JF, Nuño-Solinís R, García-Alvarez A, Alonso-Morán E. Prevalence of multimorbidity according to the deprivation level among the elderly in the Basque Country. BMC Public Health. 2013;13(1).
24. Van Oostrom SH, Picavet HS, de Bruin SR, Stirbu I, Korevaar JC, Schellevis FG, et al. Multimorbidity of chronic diseases and health care utilization in general practice. BMC Fam Pract. 2014;15:61.
25. Foguet-Boreu Q, Violan C, Roso-Llorach A, Rodriguez-Blanco T, Pons-Vigués M, Muñoz-Pérez MA, et al. Impact of multimorbidity: Acute morbidity, area of residency and use of health services across the life span in a region of south Europe. BMC Fam Pract. 2014;15(1).
26. Hajat C, Stein E. The global burden of multiple chronic conditions: A narrative review. Prev Med reports. 2018 Dec;12:284–93.
27. Prados-Torres A, Poblador-Plou B, Calderón-Larrañaga A, Gimeno-Feliu LA, González-Rubio F, Poncel-Falcó A, et al. Multimorbidity patterns in primary care: Interactions among chronic diseases using factor analysis. PLoS One. 2012;7(2).
28. Soriano JB, Rojas-Rueda D, Alonso J, Antó JM, Cardona P-J, Fernández E, et al. La carga de enfermedad en España: resultados del Estudio de la Carga Global de las Enfermedades 2016. Med Clin (Barc). 2018;151(5):171–90.
29. Olsen JA, Misajon R. A conceptual map of health-related quality of life dimensions: key lessons for a new instrument. Qual life Res. 2020;29(3):733–43.
30. Lorig K. Self-management education: more than a nice extra. Medical care. 2003; 41: 699–701.
31. Audulv A, Asplund K, Norbergh K-G. The integration of chronic illness self-management. Qual Health Res. 2012;22(3):332–45.
32. Departament de salut. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just. [Monografía en internet]. Generalitat de Catalunya; 2016. Disponible en: <http://www.salutweb.gencat.cat/url/pladesalut>
33. Departament de Salut. Pla salut de Catalunya 2011- 2015. [Monografía en internet]. Generalitat de Catalunya; 2012. Disponible en: [http://www.coill.org/Ficheros/Novedades/plasalut\\_2011 - 15.pdf](http://www.coill.org/Ficheros/Novedades/plasalut_2011 - 15.pdf)
34. Bujan A, Segura C, Carles J, Sánchez G. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya. Fites 2011-2014. [Monografía en internet]. Generalitat de Catalunya; 2018. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/ca/details/Articles/05\\_documentacio](http://salutweb.gencat.cat/ca/details/Articles/05_documentacio)

35. Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. [Monografía en internet]. WHO;Switzerland; 2003. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;sequence=1>
36. Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI, Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI. Adherencia terapéutica: factores modificadores y estrategias de mejora. *Ars Pharm.* 2018;59(4):251–8.
37. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA.* 2002 Oct;288(14):1775–9.
38. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *JAMA.* 2002 Oct;288(15):1909–14.
39. Gérvas J, Pérez M. Modelo de Atención a Crónicos (Chronic Care Model) y otras iniciativas de mejora de calidad en la atención a los pacientes crónicos. *2009;5(6):356–64.*
40. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. [Monografía en internet]. Minist Sanid; 2012. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
41. Smith PC, Siciliani L, McKee M. Towards a health system perspective. [Monografía en internet]. WHO Reg Off Eur; 2020Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/336134/policy-brief-37-1997-8073-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
42. Bernd Rechel, Carol Jagger MM. The economics of healthy and active ageing. Living longer, but in better or worse health? [Monografía en internet]. European Observatory on Health Systems and Policies; 2020. Disponible en: <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/i/living-longer-but-in-better-or-worse-health>
43. Aparicio Azcárraga P, Campos Esteban P. La estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS. *Med Prev.* 2019;24(1):5–14.
44. ASPCAT. Pla Interdepartamental i Intersectorial de Salut Pública (PINSAP). Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPCAT); 2017. Disponible en: [https://salutpublica.gencat.cat/ca/sobre\\_lagencia/Plans-estrategics/pinsap/](https://salutpublica.gencat.cat/ca/sobre_lagencia/Plans-estrategics/pinsap/)
45. Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernandez Maldonado L, Blancafort S. [Involvement of the patient: the new role of patients in the health system]. *Aten primaria.* 2006 Sep;38(4):234–7.
46. Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, Bertele P, Masella C. Patient Empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy.* 2015;119(3):384–94.
47. Cerezo PG, Juvé-Udina M-E, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(4):667–74.
48. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res.* 2004;39(4 Pt 1):1005–26.
49. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev.* 1977;84(2):191–215.
50. Lorig K. Outcome measures for health education and other health care interventions. Sage, editor. Thousand Oaks, CA; 1996.
51. Hibbard JH. Patient activation and the use of information to support informed health decisions. *Patient Educ Couns.* 2017;100(1):5–7.
52. Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Serv Res.* 2005;40(6 Pt 1):1918–30.
53. Prieto G, Delgado AR. Análisis de un test mediante el modelo de Rasch. *Psicothema.* 2003;15(1):94–100.

54. Boone WJ, Noltemeyer A. Rasch analysis: A primer for school psychology researchers and practitioners. *Cogent Educ.* 2017;4(1).
55. Badenes, N. (2009). El Modelo de Rasch aplicado a la medición multidimensional de la pobreza en España: bienaventurados los que tienen tele, aunque no coman carne. XVI Encuentro de Economía Pública, 2009-01-01, ISBN 978-84-691-8950-4.
56. Patient Activation Measure (PAM13). License Materials. Insignia Health, LLC 2013.
57. Zill JM, Dwinger S, Kriston L, Rohenkohl A, Harter M, Dirmaier J. Psychometric evaluation of the German version of the Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health.* 2013;13:1027.
58. Brenk-Franz K, Hibbard JH, Herrmann WJ, Freund T, Szecsenyi J, Djalali S, et al. Validation of the German version of the patient activation measure 13 (PAM13-D) in an international multicentre study of primary care patients. *PLoS One.* 2013;8(9):e74786.
59. Maindal HT, Sokolowski I, Vedsted P, Hambleton R, Prieto G, Delgado AR, et al. Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version. *Psicothema.* 2009;15(1):209.
60. Rademakers J, Nijman J, van der Hoek L, Heijmans M, Rijken M. Measuring patient activation in The Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health.* 2012;12:577.
61. Magnezi R, Glasser S. Psychometric properties of the hebrew translation of the patient activation measure (PAM-13). *PLoS One.* 2014;9(11):e113391.
62. Graffigna G, Barella S, Bonanomi A, Lozza E, Hibbard J. Measuring patient activation in Italy: Translation, adaptation and validation of the Italian version of the patient activation measure 13 (PAM13-I). *BMC Med Inf Decis Mak.* 2015;15:109.
63. Ahn Y-H, Yi C-H, Ham O-K, Kim B-J. Psychometric Properties of the Korean Version of the "Patient Activation Measure 13" (PAM13-K) in Patients With Osteoarthritis. *Eval Health Prof.* 2015;38(2):255–64.
64. Moljord IE, Lara-Cabrera ML, Perestelo-Pérez L, Rivero-Santana A, Eriksen L, Linaker OM. Psychometric properties of the Patient Activation Measure-13 among out-patients waiting for mental health treatment: A validation study in Norway. *Patient Educ Couns.* 2015;98(11):1410–7.
65. Hellström A, Kassaye Tessma M, Flink M, Dahlgren A, Schildmeijer K, Ekstedt M. Validation of the patient activation measure in patients at discharge from hospitals and at distance from hospital care in Sweden. *BMC Public Health.* 2019 Dec;19(1):1701.
66. Blakemore A, Hann M, Howells K, Panagioti M, Sidaway M, Reeves D, et al. Patient activation in older people with long-term conditions and multimorbidity: correlates and change in a cohort study in the United Kingdom. *BMC Heal Serv Res.* 2016;16(1):582.
67. Skolasky RL, Green AF, Scharfstein D, Boult C, Reider L, Wegener ST. Psychometric properties of the patient activation measure among multimorbid older adults. *Health Serv Res.* 2011;46(2):457–78.
68. Overbeek A, Rietjens JAC, Jabbarian LJ, Severijnen J, Swart SJ, van der Heide A, et al. Low patient activation levels in frail older adults: a cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2018;18(1):7.
69. Marshall R, Beach MC, Saha S, Mori T, Loveless MO, Hibbard JH, et al. Patient activation and improved outcomes in HIV-infected patients. *J Gen Intern Med.* 2013/01/05. 2013;28(5):668–74.
70. Jarden M, Moller T, Kjeldsen L, Birgens H, Christensen JF, Bang Christensen K, et al. Patient Activation through Counseling and Exercise--Acute Leukemia (PACE-AL)--a randomized controlled trial. *BMC Cancer.* 2013;13:446.
71. Stepleman L, Rutter MC, Hibbard J, Johns L, Wright D, Hughes M. Validation of the patient activation measure in a multiple sclerosis clinic sample and implications for care. *Disabil Rehabil.* 2010;32(19):1558–67.
72. Alegría M, Carson N, Flores M, Li X, Shi P, Lessios AS, et al. Activation, self-management,

- engagement, and retention in behavioral health care: a randomized clinical trial of the DECIDE intervention. *JAMA psychiatry*. 2014;71(5):557–65.
- 73. Packer TL, Kephart G, Ghahari S, Audulv A, Versnel J, Warner G. The Patient Activation Measure: a validation study in a neurological population. *Qual Life Res*. 2015;24(7):1587–96.
  - 74. Harvey L, Fowles JB, Xi M, Terry P. When activation changes, what else changes? the relationship between change in patient activation measure (PAM) and employees' health status and health behaviors. *Patient Educ Couns*. 2012;88(2):338–43.
  - 75. Gleason KT, Tanner EK, Boyd CM, Saczynski JS, Szanton SL. Factors associated with patient activation in an older adult population with functional difficulties. *Patient Educ Couns*. 2016;99(8):1421–6.
  - 76. Fowles JB, Terry P, Xi M, Hibbard J, Bloom CT, Harvey L. Measuring self-management of patients' and employees' health: further validation of the Patient Activation Measure (PAM) based on its relation to employee characteristics. *Patient Educ Couns*. 2009;77(1):116–22.
  - 77. Deen D, Lu WH, Weintraub MR, Maranda MJ, Elshafey S, Gold MR. The impact of different modalities for activating patients in a community health center setting. *Patient Educ Couns*. 2012;89(1):178–83.
  - 78. Young L, Hertzog M, Barnason S. Effects of a home-based activation intervention on self-management adherence and readmission in rural heart failure patients: the PATCH randomized controlled trial. *BMC Cardiovasc Disord*. 2016;16(1):176.
  - 79. Skolasky RL, Maggard AM, Wegener ST, Riley L. H. 3rd. Telephone-Based Intervention to Improve Rehabilitation Engagement After Spinal Stenosis Surgery: A Prospective Lagged Controlled Trial. *J Bone Jt Surg Am*. 2018;100(1):21–30.
  - 80. Kinney RL, Lemon SC, Person SD, Pagoto SL, Saczynski JS. The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2015;98(5):545–52.
  - 81. Do V, Young L, Barnason S, Tran H. Relationships between activation level, knowledge, self-efficacy, and self-management behavior in heart failure patients discharged from rural hospitals. *F1000Res*. 2015;4:150.
  - 82. Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *J Gen Intern Med*. 2012;27(5):520–6.
  - 83. Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R, Tusler M. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Heal Serv Res*. 2007;42(4):1443–63.
  - 84. Remmers C, Hibbard J, Mosen DM, Wagenfield M, Hoye RE, Jones C. Is patient activation associated with future health outcomes and healthcare utilization among patients with diabetes? *J Ambul Care Manag*. 2009;32(4):320–7.
  - 85. Mosen DM, Schmittiel J, Hibbard J, Sobel D, Remmers C, Bellows J. Is patient activation associated with outcomes of care for adults with chronic conditions? *J Ambul Care Manag*. 2007;30(1):21–9.
  - 86. Hibbard JH. Using systematic measurement to target consumer activation strategies. *Med Care Res Rev*. 2009;66(1 Suppl):9S–27S.
  - 87. Alegria M, Sribney W, Perez D, Laderman M, Keefe K. The role of patient activation on patient-provider communication and quality of care for US and foreign born Latino patients. *J Gen Intern Med*. 2009;24 Suppl 3:534–41.
  - 88. Hibbard JH, Greene J, Overton V. Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients' "scores". *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb;32(2):216–22.
  - 89. Barker I, Steventon A, Williamson R, Deeny SR. Self-management capability in patients with long-term conditions is associated with reduced healthcare utilisation across a whole health economy: cross-sectional analysis of electronic health records. *BMJ Qual Saf*. 2018;27(12):989–99.

90. Kidd L, Lawrence M, Booth J, Rowat A, Russell S. Development and evaluation of a nurse-led, tailored stroke self-management intervention. *BMC Health Serv Res.* 2015 Sep;15:359.
91. Shively MJ, Gardetto NJ, Kodiath MF, Kelly A, Smith TL, Stepnowsky C, et al. Effect of patient activation on self-management in patients with heart failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2013;28(1):20–34.
92. Roberts NJ, Kidd L, Dougall N, Patel IS, McNarry S, Nixon C. Measuring patient activation: The utility of the Patient Activation Measure within a UK context-Results from four exemplar studies and potential future applications. *Patient Educ Couns.* 2016;99(10):1739–46.
93. Hibbard JH, Greene J, Tusler M. Improving the outcomes of disease management by tailoring care to the patient's level of activation. *Am J Manag Care.* 2009 Jun;15(6):353–60.
94. Chew S, Brewster L, Tarrant C, Martin G, Armstrong N. Fidelity or flexibility: An ethnographic study of the implementation and use of the Patient Activation Measure. *Patient Educ Couns.* 2018;101(5):932–7.
95. Hochhalter AK, Song J, Rush J, Sklar L, Stevens A. Making the Most of Your Healthcare intervention for older adults with multiple chronic illnesses. *Patient Educ Couns.* 2010;81(2):207–13.
96. Titova E, Salvesen O, Bentsen SB, Sunde S, Steinshamn S, Henriksen AH. Does an Integrated Care Intervention for COPD Patients Have Long-Term Effects on Quality of Life and Patient Activation? A Prospective, Open, Controlled Single-Center Intervention Study. *PLoS One.* 2017;12(1):e0167887.
97. Oddone EZ, Gierisch JM, Sanders LL, Fagerlin A, Sparks J, McCant F, et al. A Coaching by Telephone Intervention on Engaging Patients to Address Modifiable Cardiovascular Risk Factors: a Randomized Controlled Trial. *J Gen Intern Med.* 2018 Sep;33(9):1487–94.
98. Sacks RM, Greene J, Hibbard J, Overton V, Parrotta CD. Does patient activation predict the course of type 2 diabetes? A longitudinal study. *Patient Educ Couns.* 2017;100(7):1268–75.
99. Thiboutot J, Stuckey H, Binette A, Kephart D, Curry W, Falkner B, et al. A web-based patient activation intervention to improve hypertension care: study design and baseline characteristics in the web hypertension study. *Contemp Clin Trials.* 2010 Nov;31(6):634–46.
100. Miller MJ, Allison JJ, Cobaugh DJ, Ray MN, Saag KG. A group-randomized trial of shared decision making for non-steroidal anti-inflammatory drug risk awareness: primary results and lessons learned. *J Eval Clin Pr.* 2014;20(5):638–48.
101. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff (Millwood).* 2013;32(2):207–14.
102. Miller WR, Lasiter S, Ellis RB, Buelow JM. Chronic Disease Self-Management: A Hybrid Concept Analysis. *2016;63(2):154–61.*
103. Sergas. Por una atención primaria vertebradora del sistema de salud. [Monografía en internet]. Xunta de Galicia: 2019. Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1154/Por%20una%20atenci%C3%B3n%20primaria%20vertebradora%20del%20sistema%20de%20salud%20-WEBSITE.pdf>
104. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Consejo Integral En Estilo De Vida. [Monografía en internet]. Minist Sanidad; 2015. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/Consejo\\_Integral\\_EstiloVida\\_en\\_AtencionPrimaria.pdf](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/Consejo_Integral_EstiloVida_en_AtencionPrimaria.pdf).
105. Dineen-Griffin S, Garcia-Cardenas V, Williams K, Benrimoj SI. Helping patients help themselves: A systematic review of self-management support strategies in primary health care practice. *PLoS One.* 2019;14(8):e0220116.
106. Vernooij RWM, Willson M, Gagliardi AR. Characterizing patient-oriented tools that could be packaged with guidelines to promote self-management and guideline adoption: a meta-review. *Implement Sci.* 2016 Apr;11:52.
107. Menichetti J, Graffigna G, Steinsbekk A. What are the contents of patient engagement

- interventions for older adults? A systematic review of randomized controlled trials. *Patient Educ Couns.* 2018;101(6):995–1005.
108. Taylor SJC, Pinnock H, Epiphanou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A, et al. A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2014.
  109. Smith SM, Wallace E, O'Dowd T, Fortin M. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *Cochrane database Syst Rev.* 2016;14;3(3).
  110. Wolever RQ, Simmons LA, Sforzo GA, Dill D, Kaye M, Bechard EM, et al. A Systematic Review of the Literature on Health and Wellness Coaching: Defining a Key Behavioral intervention in Healthcare. *Glob Adv Heal Med.* 2013;2(4):38–57.
  111. Olsen JM. Health coaching: a concept analysis. *Nurs Forum.* 2014;49(1):18–29.
  112. Lawson KL, Jonk Y, O'Connor H, Riise KS, Eisenberg DM, Kreitzer MJ. The impact of Telephonic Health Coaching on Health Outcomes in a High-risk Population. *Glob Adv Heal Med.* 2013;2(3):40–7.
  113. Hill B, Richardson B, Skouteris H. Do we know how to design effective health coaching interventions: a systematic review of the state of the literature. *Am J Heal Promot.* 2015;29(5):e158–68.
  114. Michie S, Richardson M, Johnston M, Abraham C, Francis J, Hardeman W, et al. The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. *Ann Behav Med.* 2013 Aug;46(1):81–95.
  115. Kivela K, Elo S, Kyngas H, Kaariainen M. The effects of health coaching on adult patients with chronic diseases: a systematic review. *Patient Educ Couns.* 2014;97(2):147–57.
  116. Panagioti M, Reeves D, Meacock R, Parkinson B, Lovell K, Hann M, et al. Is telephone health coaching a useful population health strategy for supporting older people with multimorbidity? An evaluation of reach, effectiveness and cost-effectiveness using a “trial within a cohort.” *BMC Med.* 2018;16(1):80.
  117. Lenzen SA, Daniels R, van Bokhoven MA, van der Weijden T, Beurskens A. What makes it so difficult for nurses to coach patients in shared decision making? A process evaluation. *Int J Nurs Stud.* 2018;80:1–11.
  118. Hale R, Giese J. Cost-Effectiveness of Health Coaching: An Integrative Review. *Prof Case Manag.* 2017;22(5):228–38.
  119. Wu JR, Cummings DM, Li Q, Hinderliter A, Bosworth HB, Tillman J, et al. The effect of a practice-based multicomponent intervention that includes health coaching on medication adherence and blood pressure control in rural primary care. *J Clin Hypertens.* 2018;20(4):757–64.
  120. Oddone EZ, Damschroder LJ, Gierisch J, Olsen M, Fagerlin A, Sanders L, et al. A Coaching by Telephone Intervention for Veterans and Care Team Engagement (ACTIVATE): A study protocol for a Hybrid Type I effectiveness-implementation randomized controlled trial. *Contemp Clin Trials.* 2017;55:1–9.
  121. Benzo R, Vickers K, Novotny PJ, Tucker S, Hoult J, Neuenfeldt P, et al. Health Coaching and Chronic Obstructive Pulmonary Disease Rehospitalization. A Randomized Study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2016;194(6):672–80.
  122. Härtter M, Dirmaier J, Dwinger S, Kriston L, Herbarth L, Siegmund-Schultze E, et al. Effectiveness of Telephone-Based Health Coaching for Patients with Chronic Conditions: A Randomised Controlled Trial. *PLoS One.* 2016;11(9):e0161269.
  123. Nouri SS, Damschroder LJ, Olsen MK, Gierisch JM, Fagerlin A, Sanders LL, et al. Health Coaching Has Differential Effects on Veterans with Limited Health Literacy and Numeracy: a Secondary

- Analysis of ACTIVATE. J Gen Intern Med. 2019 Apr;34(4):552-558.
124. Tuluce D, Kutluturkan S. The effect of health coaching on treatment adherence, self-efficacy, and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Int J Nurs Pr. 2018;24(4):e12661.
  125. Wolever RQ, Dreusicke MH. Integrative health coaching: a behavior skills approach that improves HbA1c and pharmacy claims-derived medication adherence. BMJ Open Diabetes Res Care. 2016;4(1):e000201.
  126. O'Hara BJ, Phongsavan P, Eakin EG, Develin E, Smith J, Greenaway M, et al. Effectiveness of Australia's Get Healthy Information and Coaching Service: maintenance of self-reported anthropometric and behavioural changes after program completion. BMC Public Health. 2013 Feb;13:175.
  127. Thom DH. Keeping Pace with the Expanding Role of Health Coaching. Vol. 34, Journal of general internal medicine. United States; 2019. p. 5–6.
  128. WHO | Process of translation and adaptation of instruments [Monografía en Internet]. World Health Organization; 2010. Disponible en: [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/)
  129. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. J Am Geriatr Soc. 1975 Oct;23(10):433–41.
  130. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches MC, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. [Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age]. Med Clin (Barc). 2001 Jun;117(4):129–34.
  131. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. BMJ. 1988;297(6653):897–9.
  132. Lopez-Peig C, Mundet X, Casabella B, del Val JL, Lacasta D, Diogene E. Analysis of benzodiazepine withdrawal program managed by primary care nurses in Spain. BMC Res Notes. 2012 Dec;5:684.
  133. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. Med Care. 1986;24(1):67–74.
  134. Val Jiménez A, Amorós Ballester G, Martínez Visa P, Fernández Ferré ML, León Sanromà M. [Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test]. Aten Primaria. 1992;10(5):767–70.
  135. Schwarzer, Ralf. (2012). The General Self-Efficacy Scale (GSE). 1-4. [Internet] Disponible en: <http://userpage.fu-berlin.de/health/selfscal.htm>
  136. Sanjuán Suárez P, Pérez García A, Bermúdez Moreno J. Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. Psicothema. 2000;12(2):509–13.
  137. Vilagut G, Valderas J, Ferrer M, Garin O, Lopez-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. Med Clin. 2008;130(19):726–35.
  138. González-de Paz L, Kostov B, López-Pina JA, Zabalegui-Yáñez A, Navarro-Rubio MD, Sisó-Almirall A. Ethical behaviour in clinical practice: a multidimensional Rasch analysis from a survey of primary health care professionals of Catalonia, Spain. Qual Life Res. 2014;23(10):2681–91.
  139. Andrich D. A rating formulation for ordered response categories. Psychometrika. 1978;43(4):561–73.
  140. Hagquist C, Bruce M, Gustavsson JP. Using the Rasch model in nursing research: an introduction and illustrative example. Int J Nurs Stud. 2009 Mar;46(3):380–93.
  141. Smith EV SRM. Introduction to Rasch measurement: Theory, models and applications. Press JAM, editor. Maple Grove, Minn; 2004. 689 p.
  142. J. L. What do infit and outfit, mean-square and standardized mean? . Rasch Meas Trans. 16(2).

143. Tennant A, Pallant JF. Unidimensionality Matters! (A Tale of Two Smiths?) [Internet]. Rasch Measurement Transactions. 2006. p. 1048–51. Available from: <http://www.rasch.org/rmt/rmt201c.htm>
144. Bärnighausen T, Oldenburg C, Tugwell P, Bommer C, Ebert C, Barreto M, et al. Quasi-experimental study designs series-paper 7: assessing the assumptions. *J Clin Epidemiol.* 2017 Sep;89:53–66.
145. Reeves BC, Wells GA, Waddington H. Quasi-experimental study designs series-paper 5: a checklist for classifying studies evaluating the effects on health interventions-a taxonomy without labels. *J Clin Epidemiol.* 2017 Sep;89:30–42.
146. Institut Català de la Salut. Generalitat de Catalunya. Guies de pràctica clínica [Internet]. Disponible en: <http://ics.gencat.cat/ca/assistencia/coneixement-assistencial/guies-de-practica-clinica/>
147. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud.* 2013 May;50(5):587–92.
148. Hibbard JH, Mahoney E. Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Educ Couns.* 2010;78(3):377–81.
149. Wolever RQ, Dreusicke M, Fikkan J, Hawkins T V, Yeung S, Wakefield J, et al. Integrative health coaching for patients with type 2 diabetes: a randomized clinical trial. *Diabetes Educ.* 2010;36(4):629–39.
150. Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción [Monografía en Internet]. Valencia; 2012. Disponible en: file:///C:/Users/Ana/Downloads/Alfabetizacion\_en\_salud.pdf
151. Moreno-Chico C, González-de Paz L, Monforte-Royo C, Arrighi E, Navarro-Rubio MD, Gallart Fernández-Puebla A. Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases. *Fam Pract.* 2017;34(5):627–34.
152. Broadhead WE, Gehlbach SH, de Gruy F V, Kaplan BH. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients. *Med Care.* 1988 Jul;26(7):709–23.
153. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo JD, Lardelli Claret P. [Validity and reliability of the Duke-UNC-11 questionnaire of functional social support]. *Aten primaria.* 1996 Sep;18(4):153-156,158-163.
154. Hung M, Carter M, Hayden C, Dzierzon R, Morales J, Snow L, et al. Psychometric assessment of the patient activation measure short form (PAM-13) in rural settings. *Qual Life Res.* 2013;22(3):521–9.
155. Gonzalez-de Paz L, Kostov B, Lopez-Pina JA, Solans-Julian P, Navarro-Rubio MD, Siso-Almirall A. A Rasch analysis of patients' opinions of primary health care professionals' ethical behaviour with respect to communication issues. *Fam Pract.* 2015;32(2):237–43.
156. Arrighi E, Blancafort S, Jovell AJ, Navarro Rubio MD. Quality of cancer care in Spain: recommendations of a patients' jury. *Eur J Cancer Care.* 2015;24(3):387–94.
157. Bos-Touwen I, Schuurmans M, Monninkhof EM, Korpershoek Y, Spruit-Bentvelzen L, Ertugrul-van der Graaf I, et al. Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: a cross-sectional survey study. *PLoS One.* 2015;10(5):e0126400.
158. Wetzstein MM, Shanta L, Chlan L. Patient Activation Among Community-Dwelling Persons Living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Nurs Res.* 2020;69(5):347-357.
159. Kivelä K, Elo S, Kyngäs H, Kääriäinen M. The effects of health coaching on adult patients with chronic diseases: a systematic review. *Patient Educ Couns.* 2014 Nov;97(2):147–57.
160. Hibbard JH, Greene J, Shi Y, Mittler J, Scanlon D. Taking the long view: how well do patient activation scores predict outcomes four years later? *Med care Res Rev.* 2015;72(3 LB-95):324–37.
161. Jolly K, Sidhu MS, Hewitt CA, Coventry PA, Daley A, Jordan R, et al. Self management of patients

- with mild COPD in primary care: randomised controlled trial. *BMJ*. 2018 Jun 13;361:k2241.
162. Patja K, Absetz P, Auvinen A, Tokola K, Kyto J, Oksman E, et al. Health coaching by telephony to support self-care in chronic diseases: clinical outcomes from The TERVA randomized controlled trial. *BMC Heal Serv Res*. 2012;12:147.

## **ANEXOS**



## Anexo 1. Aprobación al uso de la escala PAM13



JUDITH HIBBARD <judithhibbard@mac.com>

Para: famimore@yahoo.es



mar, 14 ene 2014 a las 17:22

Cibeles, you do need a license, but I don't believe there is a charge for graduate student work. get the license at:

<http://insigniahealthstore.com>

or contact Craig Swanson  
cswanson@insigniahealth.com



Craig Swanson <cswanson@insigniahealth.com>

Para: famimore@yahoo.es



lun, 5 may 2014 a las 3:29

Cibeles:

Thank you for your online order of PAM. Per the terms of your online order for your PhD, I have attached the documents you need for your work:

- . PAM survey and coaching guidance
- . Excel sheet for entering, scoring and tracking PAM survey responses. This sheet automatically calculates PAM scores and levels.

Let me know if you have any questions. We look forward to seeing the outcome and data of your research.

Best regards,

Craig Swanson  
612.998.6216

[www.Insigniahealth.com](http://www.Insigniahealth.com)

## Anexo 2: Aprobación a la validación de la escala PAM13

---

- Por parte de la autora, Dr. Judith Hibbard

● **JUDITH HIBBARD**

Para Mí, craig swanson

Hoy a las 2:11 PM ★

Craig, this is to let you know that I approve of Cibeles doing a spanish validation of the PAM as part of her dissertation. She will follow the WHO guidelines for translations. Can you give her a license to do that? Her translation, will be for Spanish-- as it is spoken in Spain. I assume she will publish her results.

Thanks.

- Por parte de la empresa Insignia Health

● **Craig Swanson**

Para Mí

CC judithhibbard@mac.com, jhibbard@uoregon.edu

✉️ oct 20 a las 10:29 PM ★

Cibeles:

That sounds fine. We do have a translation that was done by a pharmaceutical company for use in Spain. I think I shared this with you before, so maybe this is the version you address below that is too closely related to Latin Spanish. Either way, this will likely be a better starting point for you. This email will serve as your notice that you have permission to refine the Spain Spanish translation of PAM. Please note that the PAM survey data of the translated instrument should be provided to Insignia and/or Dr Hibbard so we can run the data thru Rasch and confirm the measurement properties of the translation. Also, please note that Insignia Health will own all right, title and interest in the new translation of PAM.

If I understand the rest of your email properly, you can use your existing PhD license which is good thru May 2, 2015. If you need to extend beyond that point you can renew. Do you need anything else from me at this point?

Best regards,

### Anexo 3: Aprobación al uso escala y software SF-12v1

LICENSE AGREEMENT QM029594 and EDUCATOR FORM for BACKDATED USE of SF12v1 Health Survey - OPTUM #CT167612 2

Yahoo/Enviados ★

 Lynda LaPlante <llaplante@qualitymetric.com>  
Para: famimore@yahoo.es

Jun, 20 abr 2015 a las 18:41 ★

Dear Maria,

Below please find an Educator Form and your license agreement with \$0.00 invoice for the Health Survey under the Unfunded Student Program. Under this program, the survey with reference and scoring materials will be provided to you at no charge at all.

This license is limited to your thesis/dissertation only. The survey, data and/or research finding are not to be used for any other purpose. Your customer number is CT167612 and your ID # for this thesis/dissertation project is OP043464. Please use these numbers in any communication with us.

#### UNDERSTANDING YOUR LICENSE:

Your License includes:

BACKDATED Access to the SF-12v1® 4-week recall survey in 1 language – Spain (Spanish)

Permission provided only for project listed in license agreement under Approved Purpose on page 1.

Permission is not transferrable for any purpose other than student's thesis or to any other project.

License Start and End Date: 01-February 2015 to 30-March 2016

Survey Administration Method: self administration via paper/pencil

Maximum of 600 survey administrations

Certified Scoring Software 4.0™ (for batch scoring using desktop scoring application)

Maximum of 600 scoring credits for the SF-12v1®

Includes scoring features of MDE (Maximum Data Recovery), DQE (Data Quality Evaluation w/ report) and UI (Utility Index SF-6D)

Expiration Date: This pricing expires in 30 days, on the 20-May 2015. Please sign and return the attached license agreement before this date to secure pricing. If there is a reason why you will not be able to finalize your license within 30 days, please contact me at llaplante@qualitymetric.com for an extension.

Please let me know if you have any questions.

Kind Regards,

Lynda

OGSR Account Representative, Europe

24 Albion Road, Bldg 400

Lincoln, RI 02865, United States

T +1 401 642 9249

F +1 401 642 9349

Email: llaplante@qualitymetric.com

<http://www.optum.com/optum-outcomes.html>



# Continuing Education Certificate

This certifies that

**Maria Cibeles Moreno Chico**

has completed

**"Wellcoaches Core Health & Wellness Coach Training Program"**

For 38.25 Contact Hours

Activity Date: September 2014- February 2015

Provided by:

The University of Pittsburgh School of Nursing

3500 Victoria Street, Pittsburgh, PA 15261

A handwritten signature in black ink that reads "Mary Rodgers Schubert".

Mary Rodgers Schubert, MPM, RN,  
Director, Department of Continuing Education  
*Activity Provider Representative*

The University of Pittsburgh School of Nursing is accredited as a provider of continuing nursing education by the American Nurses Credentialing Center's Commission on Accreditation. ( PO229)

**CUESTIONARIO PAM 13 EN ESPAÑOL**

A continuación, encontrará algunas expresiones que a veces hacemos las personas cuando hablamos de nuestra salud. Por favor, indique el grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de ellas según su experiencia. Sus respuestas deben reflejar lo que de verdad usted piensa, y no lo que usted cree que los demás quieren escuchar.

1.	Al fin y al cabo yo soy el/la responsable de cuidar de mi salud	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
2.	Desarrollar un papel activo en el cuidado de mi propia salud es lo que más beneficia a mi salud	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
3.	Estoy convencido/a de que puedo contribuir a prevenir o reducir problemas relacionados con mi salud.	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
4.	Sé para qué sirven cada uno de los medicamentos que tengo recetados	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
5.	Me siento capaz de reconocer cuándo debo ir al médico o cuándo puedo solucionar un problema de salud por mí mismo/a.	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
6.	Estoy convencido/a de que puedo explicar mis dudas o preocupaciones al médico, incluso cuando no me pregunta.	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
7.	Estoy convencido/a de que puedo seguir en casa los tratamientos indicados	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
8.	Entiendo mis problemas de salud y sus causas	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4

9.	Conozco las diferentes opciones de tratamiento para mis problemas de salud.	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
10.	He sido capaz de mantener cambios en mi estilo de vida, como comer sano o hacer ejercicio.	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
11.	Sé cómo prevenir problemas relacionados con mi salud	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
12.	Estoy convencido/a de que puedo encontrar soluciones cuando surjan nuevos problemas relacionados con mi salud.	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
13.	Estoy convencido/a de que puedo mantener cambios en mi estilo de vida, como comer sano o realizar ejercicio, incluso durante épocas de estrés	Totalmente en desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4

**Anexo 6: Tabla de conversión de la puntuación de la escala PAM13 (valores logits vs métricos) obtenidos en la validación de la escala PAM13 al español**

SCORE	Logits		0-100	
	MEASURE	S.E.	MEASURE	S.E.
13	-5,75	1,84	0	15,37
14	-4,51	1,03	10,35	8,57
15	-3,77	0,74	16,58	6,22
16	-3,31	0,62	20,43	5,22
17	-2,96	0,56	23,32	4,65
18	-2,68	0,51	25,68	4,27
19	-2,43	0,48	27,73	4,02
20	-2,21	0,46	29,57	3,83
21	-2,01	0,44	31,25	3,69
22	-1,82	0,43	32,83	3,58
23	-1,64	0,42	34,32	3,5
24	-1,47	0,41	35,76	3,43
25	-1,31	0,4	37,15	3,38
26	-1,14	0,4	38,5	3,35
27	-0,98	0,4	39,83	3,32
28	-0,83	0,4	41,14	3,31
29	-0,67	0,39	42,45	3,3
30	-0,52	0,39	43,75	3,3
31	-0,36	0,4	45,05	3,3
32	-0,2	0,4	46,36	3,32
33	-0,05	0,4	47,68	3,34
34	0,11	0,4	49,03	3,36
35	0,28	0,41	50,39	3,4
36	0,45	0,41	51,79	3,44
37	0,62	0,42	53,22	3,48
38	0,79	0,42	54,69	3,54
39	0,98	0,43	56,22	3,6
40	1,17	0,44	57,8	3,68
41	1,36	0,45	59,46	3,76
42	1,57	0,46	61,2	3,86
43	1,79	0,48	63,03	3,97
44	2,02	0,49	64,98	4,11
45	2,27	0,51	67,08	4,27
46	2,55	0,53	69,35	4,46
47	2,85	0,56	71,87	4,72
48	3,19	0,61	74,73	5,08
49	3,6	0,67	78,12	5,62
50	4,12	0,79	82,5	6,57
51	4,93	1,06	89,26	8,83
52	6,21	1,86	100	15,52

