

Búsqueda de información y toma de decisiones en pacientes asmáticos

M. Perpiñá, V. Sobradillo, J. Castillo, F. Duce, F. Manresa, J. Martínez, A. Valencia, J. L. Viejo y C. Villasante

Servicio de Neumología. Hospital Universitario La Fe. Valencia

La participación del paciente en el control de su asma representa, de acuerdo con las normativas actuales, un elemento clave para conseguir la mayor eficiencia terapéutica posible. Esta estrategia exige que el enfermo tenga una información adecuada y sea capaz de tomar determinadas decisiones. El objetivo del presente trabajo ha sido analizar si los pacientes realmente desean tener información sobre el asma y hasta qué punto están dispuestos a intervenir de forma activa en el manejo de la misma. Con tal propósito, se han estudiado 95 asmáticos adultos, con diferentes grados de gravedad y en situación estable. A todos ellos se les administró la versión española del cuestionario sobre Autonomía en el Asma. Se trata de un instrumento constituido por 26 ítems agrupados en dos subescalas, con un rango de puntuaciones para ambas entre 0 y 100: la de preferencias en la búsqueda de información (PBI) y la de preferencias en la toma de decisiones (PTD); esta última contiene además 3 escenarios que describen sendos supuestos: asma estable, exacerbación leve y exacerbación grave. Los resultados obtenidos indican que los pacientes, si bien tienen un interés elevado por tener información (valores en PBI de $86,4 \pm 8,7$), expresan un deseo de tomar decisiones sustancialmente inferior (PTD: $45 \pm 10,2$) ($p < 0,01$). Esta actitud no se modificó por variables tales como nivel cultural, número de agudizaciones en el último año, duración del proceso o la intensidad del mismo según el enfermo. Sólo la edad del paciente (a mayor edad, puntuaciones más altas en PBI) y el presentar un asma grave (criterios del Consenso Internacional) aumentaron el deseo de información, pero no incrementaron la preferencia por la toma de decisiones. Estos datos indican la necesidad de incluir en los programas educativos para el asma componentes que promuevan de forma efectiva el deseo de automanejo.

Palabras clave: Asma. Deseo de información. Toma de decisiones.

(*Arch Bronconeumol* 1999; 35: 435-439)

Correspondencia: Dr. M. Perpiñá Tordera.
Servicio de Neumología. Hospital Universitario La Fe.
Avda. Campanar, 21. 46009 Valencia.

Hospitales que han participado en el estudio: La Fe (Valencia), Cruces (Vizcaya), Virgen del Rocío (Sevilla), Clínico (Zaragoza), Bellvitge (Barcelona), Covadonga (Oviedo), Carlos Haya (Málaga), General Yagüe (Burgos), La Paz (Madrid).

El presente trabajo ha sido financiado por Laboratorios Hoechst-Marion-Roussel.

Recibido: 2-3-99; aceptado para su publicación: 20-4-99.

Asthma patients' desire for information and decision making

Patient cooperation in controlling asthma is a key element for achieving the most efficient therapy possible according to current guidelines. Cooperation requires that the patient be adequately informed about his disease and able to make certain decisions. The aim of this study was to analyze whether patients really desire information about asthma and to what point they are disposed to cooperate actively in managing their disease. Ninety-five adult asthmatics with different levels of severity of disease were studied in stable condition. All responded to the Spanish version of the questionnaire on autonomy in asthma, an instrument with a scoring range of 0 to 100 and 26 items grouped in two subscales: preferences in the search for information (PSI) and preferences in decision making (PDM). The second subscale was based on three scenarios describing stable asthma, slight exacerbation and severe exacerbation. The results obtained indicate that although patients are greatly interested in receiving information (PSI scores of 86.4 ± 8.7) they express substantially less desire to make decisions (PDM 45 ± 10.2) ($p < 0.01$). Attitudes did not change in relation to education, number of exacerbations during the last year, duration of disease or severity as assessed by the patient. Only patient age (with older patients scoring higher on PSI) and presence of severe asthma (according to consensus guidelines) increased the desire for information (but not the preference for decision making). These data indicate the need to implement educational programs about asthma, components of which promote effective desire for self-management.

Key words: Asthma. Desire for information. Decision making.

Introducción

La participación del paciente en el control de su propia enfermedad constituye un punto clave dentro de las estrategias terapéuticas que actualmente se aplican en el asma^{1,2}. Por razones obvias, ello exige que el sujeto disponga de información adecuada a fin de poder adoptar las iniciativas más pertinentes en cada momento y, so-

bre todo, ante los episodios de agudización. Para conseguir tales objetivos, durante los últimos años se han desarrollado diversos programas educativos dirigidos a mejorar el conocimiento de los asmáticos acerca del proceso que padecen e instruirles sobre el uso de los medicamentos disponibles y su empleo frente a determinadas situaciones³. Ahora bien, ¿desean los pacientes tener esa información?, y, sobre todo, ¿hasta qué punto están dispuestos a tomar decisiones? A nuestro entender ambas preguntas tienen gran importancia porque cuanto más negativas sean las respuestas, menos eficiente resultará la tarea educativa. Algunos trabajos realizados fuera de nuestro país con ciertas patologías crónicas, incluyendo el asma, parecen indicar que, si bien la mayoría de los enfermos manifiestan interés por saber aspectos de su enfermedad, pocos son los que están dispuestos a adoptar una actitud activa en el manejo de la misma^{4,7}. El objetivo de este estudio ha sido ampliar la información sobre este tema en el asma, analizando si variables tales como la edad, el sexo, el nivel cultural del individuo o la gravedad y duración del asma modifican el deseo de información y/o el grado de autonomía.

Material y métodos

Sujetos

El presente estudio se ha llevado a cabo sobre una muestra de 95 asmáticos que acudieron a las consultas externas de 9 hospitales generales distribuidos por toda España. Los pacientes, que fueron incluidos durante un período de 15 días, cumplieron en todos los casos lo siguiente: *a*) diagnóstico de asma, según las normas propuestas por la American Thoracic Society⁸; *b*) situación clínica estable, definida como síntomas y tratamiento no modificado durante, al menos, las últimas 4 semanas; *c*) duración de la enfermedad mayor de dos años; *d*) edad superior a 17 años, y *e*) ausencia de cualquier otra patología crónica incluyendo procesos mentales incapacitantes.

Instrumentos

—Cuestionario de Automanejo en el Paciente Asmático⁹. Este instrumento es la adaptación al español del cuestionario sobre Autonomía en el Asma⁶ y contiene 26 frases o ítems agrupados en dos subescalas: preferencias en la búsqueda de información (PBI) y preferencias en la toma de decisiones (PTD). La primera (8 ítems) analiza el grado de información que el paciente cree que debe tener acerca del asma. La segunda evalúa el nivel de responsabilidad que el paciente asume en la toma de decisiones respecto a su enfermedad. Incluye 6 ítems generales y 12 relacionados con 3 escenarios (4 ítems por escenario) que hacen referencia a sendos supuestos: asma en fase estable, exacerbación leve y exacerbación grave que exige la atención en hospital. La calificación de los ítems se lleva a cabo empleando una escala Lickert de 5 pasos comprendida entre 1 (“muy en desacuerdo”) y 5 (“muy de acuerdo”); para los ítems correspondientes a los escenarios, el significado de la escala cambia, de modo que 1 equivale a “solamente el médico”, y 5 a “solamente usted”.

La puntuación directa de las subescalas se obtiene sumando las puntuaciones de sus ítems correspondientes y el rango de tales puntuaciones oscila de 8 a 40 (PBI) y de 18 a 90 (PTD). A estas puntuaciones extremas se les asignó la denominación

de puntuaciones mínimas/máximas iniciales posibles. Con el fin de linealizar las dos subescalas y que ambas oscilaran entre 1 y 100, las puntuaciones directas se transformaron de acuerdo con la siguiente ecuación:

$$\text{Puntuación transformada} = (pd - pmi) \times k$$

donde *pd* es la puntuación directa, *pmi* es la puntuación mínima inicial posible y *k* es un factor de corrección que se obtiene al dividir la puntuación máxima linealizada por la diferencia entre la puntuación máxima inicial y la puntuación mínima inicial posibles de la correspondiente subescala. Los escenarios fueron además examinados de forma independiente y sus puntuaciones directas (rangos de 4 a 20) se ajustaron siguiendo el mismo procedimiento, para que los valores de cada uno de ellos oscilara entre 0 y 10. El valor más bajo (0) indica la preferencia porque sea el médico el único que tome las decisiones; el más alto (10), la preferencia porque sea el paciente el que asuma el control completo, y el punto medio (5) se corresponde con una toma de decisión compartida al unísono por médico y paciente.

Trabajos previos llevados a cabo por nuestro grupo⁹, indican que, a pesar de ciertas limitaciones, el instrumento aporta una primera aproximación sobre el deseo de información y toma de decisiones, que presentan los asmáticos.

—Historia clínica estandarizada. Los datos clínicos de los pacientes se recogieron mediante un protocolo que incluía los siguientes aspectos: *a*) edad; *b*) sexo; *c*) nivel de estudios (primarios, medios o superiores); *d*) duración de la enfermedad (años transcurridos desde que el paciente fue diagnosticado por primera vez de asma); *e*) número de ingresos hospitalarios y/o visitas de urgencias por causa del asma en los últimos 12 meses; *f*) gravedad de la enfermedad según el paciente, valorada en una escala analogovisual de 10 puntos, y *g*) participación previa en programa estructurado de educación sobre asma.

Procedimiento

Tras ser debidamente informados de la finalidad del estudio y dar su consentimiento para participar en el mismo, los pacientes fueron entrevistados por algún miembro del equipo investigador que, además de recoger los datos de la historia clínica estandarizada, procedió a explicar cómo tenían que contestar las preguntas del cuestionario de automanejo, solicitándoles que lo hicieran por sí mismos y con la mayor honestidad posible. Una vez cumplimentada la tarea, se practicó una espirometría basal siguiendo las recomendaciones de la SEPAR¹⁰. La intensidad del asma de cada uno de los sujetos incluidos fue categorizada finalmente como leve, moderada o grave, de acuerdo con el Cuestionario Internacional¹¹.

Análisis estadístico

La comparación de los datos obtenidos y la identificación de las posibles diferencias entre grupos se realizaron mediante pruebas de la *t* de Student para muestras no relacionadas o análisis de variancia de una vía con *post hoc* (rangos de Duncan), según los casos. Para examinar el grado de correlación existente entre las dos subescalas del cuestionario y entre éstas y las variables edad, años de evolución del asma y gravedad percibida por el paciente, se utilizaron los coeficientes de Pearson. Todos los análisis fueron llevados a cabo utilizando el paquete estadístico SPSS 6.01. Las probabilidades $\leq 0,05$ se consideraron como estadísticamente significativas. Salvo indicación en contra, los datos se expresan como media \pm DE.

Resultados

La tabla I presenta las principales características de los sujetos estudiados. Analizados de forma global, los pacientes revelaron un interés elevado por obtener información (puntuaciones en PBI de $86,4 \pm 8,7$), si bien su deseo de tomar decisiones fue sustancialmente inferior

TABLA I
Características de los pacientes estudiados

N.º de pacientes	95
Sexo (varones/mujeres)	38/57
Edad (media \pm DE)	44 ± 17
Nivel de estudios (% pacientes)	
Primarios	42
Medios	45
Superiores	13
Años de evolución del asma (media \pm DE)	13 ± 9
N.º de pacientes incluidos en programas de educación sobre asma	11*
Urgencias en el último año (media \pm DE)	$0,4 \pm 0,9$
Gravedad del asma según paciente (media \pm DE)	$4,6 \pm 2,2$
% FEV ₁ (media \pm DE)	$74,1 \pm 23,4$
Gravedad del asma según Consenso (% pacientes)	
Leve	26,3
Moderada	48,4
Grave	25,3

*Todos los pacientes procedían del mismo hospital y habían participado en el mismo programa.

(puntuaciones en PTD de $45 \pm 10,2$) ($p < 0,01$); el nivel de correlación de ambas subescalas ($r = 0,13$) no alcanzó la significación estadística. Los valores de los 3 escenarios resultaron también bajos (asma estable: $2,6 \pm 1,9$; exacerbación leve: $3,7 \pm 2,1$; exacerbación grave: $2,4 \pm 1,7$), no existiendo diferencias significativas entre ellos. La tabla II recoge los resultados de las diversas escalas del cuestionario considerando el sexo y el nivel educativo de los pacientes. Como puede observarse, únicamente se detectaron diferencias significativas para el escenario 2, entre mujeres y varones ($4,2 \pm 2,2$ frente a $3,2 \pm 1,8$, respectivamente) ($p < 0,05$). El análisis sobre el grado de asociación de los datos del cuestionario y las variables edad, años de evolución del asma y gravedad del proceso percibida por el paciente sólo indicó una correlación significativa: edad y subescala PBI ($r = 0,37$; $p < 0,01$) (tabla III). Al separar a los pacientes por niveles de gravedad del asma establecidos según el Consenso Internacional, únicamente se encontraron diferencias significativas en la subescala PBI, entre los que presentaban un asma grave ($89,3 \pm 9$) y aquellos etiquetados como leves ($83,5 \pm 6,2$) ($r = -2,6$; $p < 0,05$) (fig. 1 y tabla IV).

Ninguno de los resultados expuestos experimentó modificación alguna cuando los análisis se realizaron excluyendo a los sujetos (11) que habían participado en programas específicos de educación sobre asma.

TABLA II
Diferencias en las puntuaciones del cuestionario en función del sexo y el nivel educativo de los pacientes

Subescala	Sexo		Nivel de educación		
	Varones	Mujeres	Primario	Medio	Superior
Preferencia en la búsqueda de información	$86,6 \pm 8,13$	$86,3 \pm 9,2$	$88,4 \pm 9,9$	$85,2 \pm 7,8$	$84,1 \pm 6$
Preferencia en la toma de decisiones	$43,7 \pm 9,5$	$46,1 \pm 10,7$	$46,3 \pm 12,5$	$44,1 \pm 8,2$	$44,6 \pm 8,5$
Escenario 1	$2,5 \pm 1,8$	$2,8 \pm 1,9$	$2,5 \pm 2,8$	$2,8 \pm 1,9$	$2,9 \pm 1,8$
Escenario 2	$3,2 \pm 1,8$	$4,2 \pm 2,2^*$	$3,9 \pm 2,6$	$3,6 \pm 1,6$	$4,1 \pm 2$
Escenario 3	$2,5 \pm 1,9$	$2,4 \pm 1,7$	$2,3 \pm 2,1$	$2,6 \pm 1,5$	$2,2 \pm 1,5$

* $p < 0,05$.

TABLA III
Correlaciones de Sperman entre las escalas del cuestionario de automanejo en el paciente asmático y diversas variables

	PBI	PTD	E1	E2	E3
Edad	0,37*	0,06	-0,09	-0,12	-0,20
Años de evolución	0,06	-0,05	-0,10	-0,20	-0,01
Gravedad percibida por el paciente	0,19	0,12	0,01	0,09	-0,03
N.º de urgencias en el último año	0,13	0,05	-0,03	-0,04	-0,08

PBI: preferencias en la búsqueda de información; PTD: preferencias en la toma de decisiones; E1, E2 y E3: escenarios 1, 2 y 3, respectivamente.

* $p < 0,01$.

TABLA IV
Puntuaciones de las escalas del cuestionario de automanejo en el paciente asmático, en función de la gravedad del asma¹¹ (ANOVA)

	Gravedad del asma según Consenso				
	Leve	Moderada	Grave	F	p
Preferencia en la búsqueda de información	$83,5 \pm 6,2$	$86,4 \pm 9,3$	$89,3 \pm 9^*$	2,83	0,05
Preferencia en la toma de decisiones	$44,1 \pm 8,8$	$45,6 \pm 11,6$	$45,1 \pm 9,2$	0,16	0,85
Escenario 1	$2,9 \pm 1,4$	$2,7 \pm 2,1$	$2,1 \pm 1,9$	1,25	0,28
Escenario 2	$3,6 \pm 1,1$	$3,9 \pm 2,4$	$3,7 \pm 2,4$	0,29	0,79
Escenario 3	$2,8 \pm 1,8$	$2,4 \pm 1,8$	$2,1 \pm 1,7$	0,96	0,38

*Diferente al nivel de $p < 0,05$, respecto al asma leve.

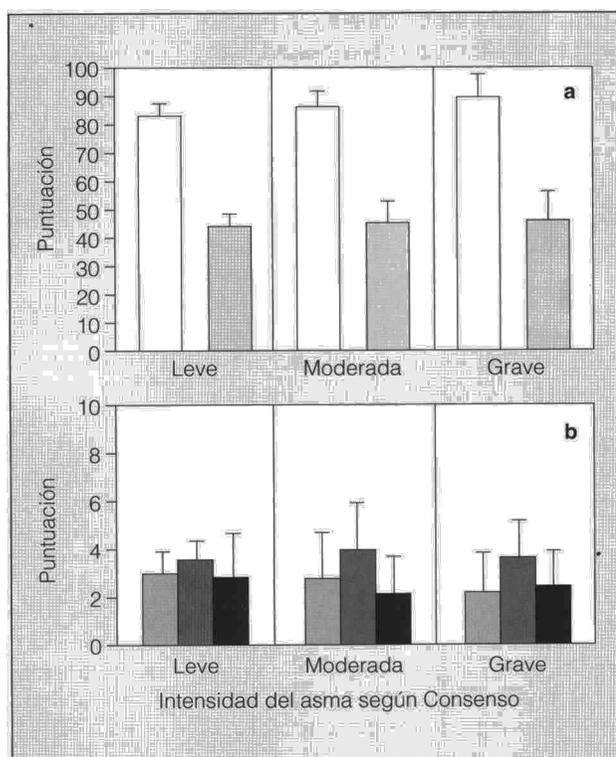


Fig. 1. Gravedad del asma según Consenso¹¹ y puntuaciones del cuestionario de automanejo en el paciente asmático; a: preferencias en la búsqueda de información (□) y preferencias en la toma de decisiones (◻); b: escenario 1 (□), escenario 2 (■) y escenario 3 (■).

Discusión

Los datos obtenidos indican que, en el asma, el deseo de información por parte del paciente acerca de su enfermedad es muy elevado, pero ello no conlleva una disposición a comportarse de manera activa en el manejo y tratamiento de la misma. Además, el análisis particular de los escenarios revela que sus valores medios fueron inferiores a 5 (punto medio de las correspondientes escalas). Este hecho señala una clara preferencia de los pacientes para que sea el médico, y no ellos, quien asuma prioritariamente el control de las decisiones en cualquiera de las 3 situaciones planteadas (asma estable, exacerbación leve y exacerbación grave) y sin que existan diferencias entre ellas.

El patrón general de comportamiento descrito se mantuvo sin cambios sustanciales con independencia del nivel cultural, el mayor o menor número de agudizaciones sufridas durante el último año, la duración del proceso o la intensidad que, a juicio del sujeto, presenta su asma. En nuestro estudio, las únicas variables que tendieron a incrementar el deseo de información fueron la edad del paciente (a mayor edad, puntuaciones más elevadas en la subescala PBI) y el presentar un asma objetivamente grave (criterios del Consenso Internacional). Sin embargo, ninguna de las dos resultó capaz de modificar el nivel de autonomía expresado por los pacientes mediante el cuestionario.

En líneas generales, los resultados descritos confirman y amplían algunas observaciones ya publicadas con anterioridad. Por ejemplo, Gibson et al⁶ también constata-

tan en su estudio sobre asmáticos adultos una clara diferencia entre deseo de información y preferencia por la toma de decisiones. Sin embargo, y a diferencia de lo que sucede en el presente trabajo, sus pacientes puntúan por lo general más alto en los 3 escenarios, alcanzando allí valores medios alrededor de 5. Asimismo, estos autores encuentran que el interés por tomar decisiones disminuye a medida que aumenta la gravedad del asma. No es fácil explicar la razón de tales discrepancias, pero cabe suponer que, al menos en parte, deben guardar relación con las diferencias sociológicas que sin duda existen entre poblaciones procedentes de culturas diferentes.

Esta falta de concordancia entre desear conocer y querer asumir responsabilidades no constituye, desde luego, una peculiaridad exclusiva del asma. Todo lo contrario, es un hecho común presente en cualquier enfermedad^{12,13}, sobre todo si se trata de patologías crónicas, cuya explicación hay que buscarla en lo que se conoce como la adopción del rol de enfermo, según el cual padecer un proceso mórbido incluye asumir implícitamente ciertas formas de conducta que conllevan la cesión a terceros de una parte sustancial del manejo de esa situación amenazante¹⁴. El rol de enfermo puede ser más importante para el tema que nos ocupa que el nivel sociocultural o la existencia de conocimientos médicos previos. Así lo demuestran aquellos trabajos que, al respecto, se han practicado con médicos enfermos⁴. En ellos, el deseo de tomar decisiones no es mayor que el expresado por pacientes no médicos.

A nuestro modo de ver, el mensaje más importante que se desprende de toda la información comentada es que, a la hora de diseñar programas educativos para el asma, conviene no olvidar el desarrollo de componentes que promuevan de manera efectiva el deseo de automanejo en los pacientes. Sólo de ese modo estaremos creando las condiciones favorables para que el aprendizaje y la puesta en práctica de lo aprendido ocurran sin solución de continuidad. El grupo de Kolbe ha insistido recientemente sobre la importancia de estos aspectos, al constatar lo común que resulta en los asmáticos la falta de conexión entre conocimientos y acción, incluso cuando han tomado parte en programas sobre asma^{7,15}. El presente estudio no fue diseñado para valorar cuánto aumentan los programas educativos el grado de autonomía de los enfermos con asma. En nuestra serie, el número de sujetos que habían participado en ellos es muy pequeño como para poder sacar conclusiones definitivas. Sin embargo, no deja de ser hasta cierto punto llamativo el que éstos no presenten diferencias respecto al resto de pacientes.

A la vista de todo lo comentado, cabe concluir que, por lo general, en los asmáticos no sometidos a programas específicos de educación sobre asma, el deseo de poseer información acerca de la enfermedad es grande pero sin que ello se acompañe de una actitud decidida respecto a tomar decisiones y mediar de forma activa en el control y tratamiento de la misma. Conseguir que las intervenciones educativas sean realmente eficientes exige tener en cuenta esta circunstancia y desarrollar estrategias que contribuyan a incrementar el nivel participativo del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Washington: National Heart, Lung and Blood Institutes of Health, 1995. Publicación n.º 95-3659.
2. National Asthma Education and Prevention Program. Expert Panel Report II: Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma. National Institutes of Health. Bethesda, 1997. Publicación n.º 97-4051.
3. McNabb WL, Cook S. Asthma education in adults. En: Barnes PJ, Grunstein MM, Leff AR, Woolcok AJ, editores. Asthma. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1997; 2:115-2.128.
4. Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *J Gen Intern Med* 1989; 4: 23-30.
5. Wigal JK, Stout C, Brandon M, Winder JA, McConnaughy K, Creer T et al. The knowledge, attitude and self-efficacy asthma questionnaire. *Chest* 1993; 104: 1.144-1.148.
6. Gibson PG, Talbot PI, Toneguzzi RC, and the Population Medicine Group 91C. Self-management, autonomy, and quality of life in asthma. *Chest*, 1995; 107: 1.003-1.008.
7. Kolbe J, Vamos M, Fergusson W, Elkind G, Garrett J. Differential influences on asthma self-management knowledge and self-management behavior in acute severe asthma. *Chest* 1996; 110: 1.463-1.468.
8. American Thoracic Society. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and asthma. *Am Rev Respir Dis* 1987; 136: 225-244.
9. Manresa F, Perpiñá M, Castillo J, Duce F, Martínez J, Sobradillo V et al. Measuring patient's desire for autonomy in bronchial asthma. *Eur Respir J* 1998; 12 (Supl 28): 281.
10. Sanchis J, y Grupo de Trabajo de la SEPAR para la práctica de la espirometría en clínica. Normativa para la espirometría forzada. *Arch Bronconeumol* 1989; 25: 132-142.
11. International Consensus Report on Diagnosis and Treatment of Asthma. *Eur Respir J* 1992; 5: 601-641.
12. Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA* 1984; 252: 2.990-2.994.
13. Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood CA. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *JR Soc Med* 1989; 82: 260-263.
14. McHugh S, Vallis TM. *Illness behavior. A multidisciplinary model.* Nueva York: Plenum Press, 1986.
15. Kolbe J, Vamos M, Fergusson W, Elkind C, Garret J. Differential influences on asthma self-management knowledge and self-management behavior in acute severe asthma. *Chest* 1996; 110: 1.463-1.468.