DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTOS PSICOLÓGICOS

# REPERCUSIONES DEL DESEO Y LA BÚSQUEDA ACTIVA DE INFORMACIÓN SOBRE LA TOMA DE DECISIONES EN PACIENTES ASMÁTICOS

ESTHER AYLLÓN NEGRILLO

UNIVERSITAT DE VALENCIA
Servei de Publicacions
2004

Aquesta Tesi Doctoral va ser presentada a Valencia el día 03 de Febrer de 2004 davant un tribunal format per:

- Dr. D. José Sánchez Cánovas
- Dra. Dª. Rosa M. Baños Rivera
- Dr. D. Víctor Sobradillo Peña
- Dr. D. Rafael Ballester Arnal
- Dr. D. Luis Miguel Pascual Orts

Va ser dirigida per:
Dra. Dª. Amparo Benlloch Fuster
Dr. D. Miguel Perpiñá Tordera

©Copyright: Servei de Publicacions
Esther Ayllón Negrillo

---

Depòsit legal:
I.S.B.N.:84-370-5973-9
Edita: Universitat de València
Servei de Publicacions
C/ Artes Gráficas, 13 bajo
46010 València
Spain
Telèfon: 963864115

VNIVERSITAT DE VALÈNCIA

Facultad de Psicología

# REPERCUSIONES DEL DESEO Y LA BÚSQUEDA ACTIVA DE INFORMACIÓN SOBRE LA TOMA DE DECISIONES EN PACIENTES ASMÁTICOS

**TESIS DOCTORAL**

**Presentada por:**
Esther Ayllón Negrillo

**Dirigida por:**
Dra. Amparo Belloch Fuster
Dr. Miguel Perpiñá Tordera

Valencia, Curso Académico 2003-2004

# AGRADECIMIENTOS

***A mis directores de tesis, Dra. Amparo Belloch Fuster y Dr. Miguel Perpiñá Tordera.*** *Por haberme enseñado a que se deben correr riesgos, porque la persona que arriesga es la que aprende, siente, cambia y con ello, crece. Gracias por ayudarme a atravesar esos momentos oscuros, y a vislumbrar un camino cuando uno cree perderlo. Por confiar y apostar por mí.*

***A los Neumólogos Dr. Alfredo De Diego, Dr. Luís Compte y Dr. Benjamín Brotons, y a todo el Servicio de Neumología del Hospital La Fe de Valencia.*** *Por su acogida, por su valoración por mi trabajo, por sus momentos dedicados a la reflexión de determinadas experiencias, y por su valiosísima colaboración en la selección de los pacientes.*

***A los enfermos asmáticos****. Por permitirme escuchar vuestro dolor y vuestro proceso de enfermedad, y entender que ello puede ocupar un lugar en el sistema, puede tener una razón de ser; de hecho puede ayudar a mantenerse vivo.*

***A mis padres, mi hermana y resto de mis familiares****. Porque de ellos he aprendido que los verdaderos pasos hacía lo que nos es desconocido sólo se pueden dar sintiendo inseguridad y confiando en uno mismo; y que vaya donde vaya se ha de sentir con el corazón. Por su apoyo incondicional y su cariño.*

***A mis amigas y amigos****, especialmente para aquellos que han estado muy cerca de mí durante la realización de este trabajo (Lucía, Claudia, Ana, Pilar, Marián, MªJesús, José Luís, Victor e Inma), gracias por escucharme y por brindar vuestro apoyo en todo momento.*

***A Benjamín****, por enseñarme a que amar supone ir perdiendo miedos.*

Esta Tesis Doctoral ha sido financiada a través de una Beca Predoctoral de Formación de Personal Investigador concedida por la Consellería de Cultura, Educació i Ciència de la Generalitat Valenciana (DOGV, nº 2525 de 8 de junio de 1995; nº 2784 de 4 de julio de 1996; nº 3059 de 19 de agosto de 1997 y nº 3284 de 13 de julio de 1998).

*Si durante la noche otro mundo penetra en aquel en el que normalmente vivimos, le llamamos sueño.*

*Cuando entra a la luz del día, solemos llamarle enfermedad.*

*Robert Shuman*

# ÍNDICE

# ÍNDICE

pág.

**INTRODUCCIÓN** ..... I

**MARCO TEÓRICO** ..... 1

**CAPÍTULO 1. LA ENFERMEDAD CRÓNICA** ..... 5

1. Introducción ..... 5
2. El Impacto de la Enfermedad Crónica: la visión desde "dentro" ..... 6
   2.1. Búsqueda de ayuda para los síntomas ..... 7
   2.2. Diagnóstico: el problema de la incertidumbre ..... 7
   2.3. Después del diagnóstico: el problema de la interrupción biográfica ..... 9
3. Tareas Adaptativas ..... 11
4. Afrontamiento de la enfermedad crónica ..... 15

**CAPÍTULO 2. EL ASMA COMO ENFERMEDAD CRÓNICA** ..... 23

1. Concepto, Definición y Clasificación ..... 23
   1.1. Intermitencia ..... 26
   1.2. Variabilidad ..... 26
   1.3. Reversibilidad ..... 27
   1.4. Clasificación del asma ..... 28
2. El Impacto del Asma en la Sociedad ..... 30
   2.1. Prevalencia ..... 30
   2.2. Morbilidad ..... 32
   2.3. Mortalidad ..... 33
3. El Impacto del Asma en el Individuo ..... 35
   3.1. Efecto del Asma en la Actividad ..... 36
   3.2. El Impacto Psicológico del Asma ..... 37
      3.2.1. Depresión ..... 38
      3.2.2. Ansiedad ..... 41
      3.2.3. Pánico y Asma ..... 41
      3.2.4. Alexitimia y Asma ..... 48
      3.2.5. Otras Reacciones Psicológicas ante el Asma ..... 52
   3.3. El Impacto del Tratamiento ..... 54
4. Conclusiones ..... 55

**CAPÍTULO 3. PARTICIPACIÓN-COOPERACIÓN-PASIVIDAD EN EL CONTROL DE LA ENFERMEDAD** ..... 59

1. Introducción ..... 59
2. Actitudes de los Médicos ..... 65
3. Actitudes de los Pacientes ..... 70
4. Los programas de automanejo de la enfermedad asmática ..... 78

**MARCO EMPÍRICO** ..... 87

**CAPÍTULO 1. OBJETIVOS Y MÉTODO** ..... 91

1. Objetivos ..... 91
2. Materiales y Método ..... 93
   2.1. Sujetos ..... 93
   2.2. Instrumentos ..... 95
      2.2.1 Entrevistas Individualizadas ..... 96
      2.2.2. Cuestionarios Estandarizados ..... 98
   2.3. Procedimiento ..... 107
   2.4. Análisis Estadísticos ..... 108

**CAPÍTULO 2. RESULTADOS** ..... 111

OBJETIVO 1 ..... 111
FASE 1ª. Redacción del Inventario ..... 111
FASE 2ª. Administración Preliminar del Inventario ..... 111
FASE 3ª Análisis de las Propiedades Psicométricas Del IDEA ..... 113
   3.1. Análisis de Fiabilidad ..... 113
      3.1.1. Consistencia Interna ..... 113
      3.1.2. Estabilidad Temporal ..... 115
   3.2. Validez de Contenido ..... 116
      3.2.1. Análisis de Componentes Principales ..... 116
      3.2.2. Análisis Decriptivo de las Escalas del IDEA ..... 119
   3.3. Validez Discriminante ..... 122
      3.3.1. Búsqueda de Información (IDEA) ..... 122
      3.3.2. Deseo de Información (IDEA) ..... 124
      3.3.3. Toma de Decisiones (IDEA) ..... 125
         3.3.3.1. Escenario 1 (situación estable) ..... 125
         3.3.3.2. Escenario 2 (situación de empeoramiento) ..... 126
         3.3.3.3. Escenario 3 (situación de ingreso) ..... 127
         3.3.3.4. Puntuación Total Escenarios ..... 128
OBJETIVO 2 ..... 129
2.1. Búsqueda de Información ..... 130
2.2. Deseo de Información ..... 131
2.3. Toma de Decisiones ..... 131
OBJETIVO 3 ..... 133
3.1. Búsqueda de Información ..... 133
3.2. Deseo de Información ..... 136
3.3. Toma de Decisiones ..... 139
OBJETIVO 4 ..... 143
4.1. Relación entre variables médicas, calidad de vida y psicológicas ..... 143
4.2. Diferencias entre asmáticos hiperfrecuentadores e hipofrecuentadores ..... 145
4.3. Impacto de los acontecimientos vitales estresantes en el inicio y en el empeoramiento del asma ..... 146

**CAPÍTULO 3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES** ..... 153
3.1. DISCUSIÓN ..... 153
Sobre las características psicométricas del IDEA ..... 154

Sobre la Búsqueda de Información..... 158
Sobre el Deseo de Información..... 162
Sobre la Toma de Decisiones..... 164
Escenario 1. Asma estable, revisión rutinaria en atención primaria..... 166
Escenario 2. Empeoramiento manifiesto..... 167
Escenario 3. Agudización e ingreso hospitalario..... 168
Variables psicológicas y curso del asma..... 169
Estrés y asma..... 173
Sugerencias y Aportaciones..... 175
3.2. CONCLUSIONES..... 178

**BIBLIOGRAFÍA**..... 181

**ANEXOS**..... 205

# -ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS -

pág.

## TABLAS


1. Principales tareas adaptativas (Moos y Tsu, 1977)..... 12
2. Correlaciones morfo-fisiopatológicas. Estudios y resultados positivos.... 28
3. Clasificación clínico-funcional del asma..... 29
4. Factores que contribuyen a la muerte por asma (Benatar, 1986)..... 35
5. Características de los pacientes asmáticos de alto riesgo..... 86
6. Características de la muestra..... 94
7. Consistencia interna de las subescalas Deseo de Información (DI) y Búsqueda de Información (BI)..... 114
8. Consistencia interna de la subescala Toma de Decisiones..... 115
9. Repetibilidad a corto plazo del IDEA..... 116
10. Análisis factorial de las subescalas Búsqueda de Información (BI) y Deseo de Información (DI)..... 117
11. Análisis factorial de la subescala de Toma de Decisiones (TD)..... 119
12. Estadísticos descriptivos de la escala Búsqueda de Información del IDEA... 120
13. Estadísticos descriptivos de la escala Deseo de Información del IDEA..... 121
14. Estadísticos descriptivos de la escala Toma de Decisiones del IDEA..... 121
15. Diferencias en función Búsqueda de Información (IDEA)..... 123
16. Diferencias en Búsqueda de Información: variables sociodemográficas..... 124
17. Diferencias en Deseo de Información (IDEA)..... 125
18. Diferencias en Toma de Decisiones -Escenario 1 (situación estable)..... 126
19. Diferencias presentadas en función de la Toma de Decisiones en el Escenario 2 (situación de empeoramiento)..... 127
20. Diferencias Toma de Decisiones -Escenario 3 (situación de ingreso)..... 127
21. Diferencias Toma de Decisiones-Puntuación Total..... 128
22. Correlaciones entre las escalas del IDEA y las escalas del HOS..... 129
23. Correlaciones entre Búsqueda de Información (IDEA) y variables sociodemográficas, actitudinales, emocionales y de personalidad..... 130
24. Correlaciones entre Deseo de Información (IDEA) y variables sociodemográficas, actitudinales, emocionales y de personalidad.....131

**25.** Correlaciones entre Toma de Decisiones y variables sociodemográficas, actitudinales, emocionales y de personalidad..... 132
**26.** Correlaciones Spearman entre ítems de BI y el resto de variables..... 134
**27.** Análisis de Regresión Múltiple- Búsqueda de Información: variables de personalidad..... 135
**28.** Análisis de Regresión Múltiple- Búsqueda de Información: resto de variables.... 136
**29.** Correlaciones entre Deseo de Información y variables médicas..... 136
**30.** Correlaciones entre ítems de Deseo de Información y el resto de variables..... 137
**31.** Análisis de Regresión Múltiple- Deseo de Información..... 138
**32.** Correlaciones entre Toma de Decisiones y el resto de variables..... 139
**33.** Escenario 1: correlaciones entre el ítem 2 y el resto de variables del estudio..... 140
**34.** Escenario 2: correlaciones entre el ítem 1 y el resto de variables del estudio..... 140
**35.** Escenario 3: correlaciones entre el ítem 2 y el resto de variables del estudio..... 141
**36.** Coeficientes de correlación (Pearson)entre las variables psicológicas y el curso y el tratamiento del asma..... 144
**37.** Diferencias entre hiper-hipo frecuentadores (visitas a urgencias)..... 145
**38.** Coeficientes de correlación de contingencia..... 147
**39.** Diferencias entre pacientes..... 147
**40.** Coeficientes de correlación de contingencia..... 149
**41.** Diferencias entre pacientes..... 149

## FIGURA

1. Distribución en función del nivel socioeconómico..... 95

# INTRODUCCIÓN

Nuestra vida comienza con una respiración, y este hecho continúa produciéndose de modo automático durante el resto de nuestras vidas: sólo dejamos de hacerlo cuando morimos. Ahora bien: aunque el proceso de respirar sea autónomo en sí mismo, sin intervención de la consciencia o la voluntad, no significa que siempre funcione de modo óptimo. En ocasiones, sucede justo lo contrario. El problema con el respirar es que parece tan fácil y natural que difícilmente nos detenemos a pensar en ello. Pero esta actividad tan aparentemente sencilla afecta profundamente a cómo pensamos y cómo nos sentimos, a la calidad de lo que creamos, y a cómo funcionamos en nuestra vida cotidiana. La respiración afecta a nuestro estado psicológico y fisiológico, y a la vez, nuestro estado psicológico afecta al patrón respiratorio. Cuando estamos ansiosos, tendemos a contener la respiración y al final de la inspiración hablamos en un tono de voz más alto. Las personas deprimidas tienden a suspirar y hablar al final de la expiración, con un tono de voz bajo. Cuando un niño coge un berrinche, puede llegar a suspender su respiración hasta que su cara se vuelve azul.

Y, ¿cómo se siente una persona que sufre una crisis asmática?. Cuando esta persona *se da cuenta* de que su respiración se torna difícil, trabajosa, e insuficiente, cuando no puede moverse porque cada movimiento le roba un poco de aire y le hace más difícil todavía el acto de respirar, cuando siente que el aire no se mueve ni dentro ni fuera de su pecho, en ese momento, es posible que, de algún modo, entre en contacto con la muerte. Por ello no es extraño que, cuando el asma no está controlada, consuma emocionalmente la vida de los que la padecen (además de, en muchos casos también, la vida en sí misma, y la estabilidad de quienes rodean al enfermo). En ocasiones, una risa espontánea puede llegar a convertirse en algo doloroso porque puede desencadenar una crisis. Un paseo tranquilo por el parque puede llegar a convertirse en un calvario. Disfrutar de la belleza de las flores, puede ser una fuente de preocupación, por el polen que contienen. Tener un gato o un perro pueden ser una mala decisión, porque el animalito puede precipitar un ataque.

En los últimos cien años se ha producido un gran cambio en las modalidades de enfermedades mortales. A principios de siglo las principales causas de muerte en los países desarrollados eran las enfermedades infecciosas como la gripe, la tuberculosis o

la difteria. Pero, con los avances tecnológicos, médicos y farmacológicos, el número de muertes por tales enfermedades ha descendido hasta casi desaparecer, mientras que paralelamente se ha incrementado la tasa de enfermos crónicos que, gracias a las nuevas condiciones sanitarias, han aumentado su esperanza de vida.

Las enfermedades crónicas, entre las cuales se encuentra el asma, tienen unos amplios efectos sociales, físicos y psicológicos en los propios pacientes, en su sistema familiar y en la sociedad en la que están inmersos. En estas enfermedades los síntomas se prolongan durante años, acompañando prácticamente todo el decurso vital de las personas, y perjudican su capacidad para continuar con las actividades y rutinas cotidianas normales. El tratamiento médico suele tener una eficacia limitada (de lo contrario, no estaríamos ante una enfermedad crónica), y en ocasiones contribuye también a incrementar el malestar físico y psicológico de las personas y sus familias. La enfermedad crónica impacta en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y el espacio, su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de su vida, su autoestima, y sus sentimientos de motivación y dominio personal.

El asma afecta a millones de personas en todo el mundo. Además, su prevalencia aumenta año tras año, y con ello los costes asociados, tanto en términos de morbilidad y mortalidad, se elevan. El asma, junto con otros trastornos respiratorios, "promete" llegar a ser una de las principales preocupaciones sobre la salud en el s. XXI. Los factores que pueden haber contribuido a ello incluyen el mencionado incremento general en la prevalencia y gravedad del trastorno, así como ciertas combinaciones y procedimientos terapéuticos. También influyen los factores intra-individuales, como los déficits para percibir o apreciar la gravedad de los síntomas por parte del paciente, o las dificultades para mantener un régimen medicamentoso de forma adecuada. Pero además, a diferencia de lo que sucede en otras enfermedades crónicas, el asmático ha de asumir la posibilidad de que se produzcan agudizaciones más o menos esporádicas, y variables en intensidad, a pesar de que siga un tratamiento adecuado y cumpla las prescripciones médicas. En nuestro país, el índice de frecuentación hospitalaria de los asmáticos está entre el 0,3-0,7%, y un tercio aproximadamente corresponde a pacientes con agudización grave.



12

Así que cuando hablamos de asma nos estamos refiriendo a una enfermedad crónica en la que es muy posible que los síntomas no estén presentes todo el tiempo, pero la probabilidad de recurrencia de los mismos es muy elevada, lo que significa que las perspectivas de recuperación son limitadas. Es decir, la incertidumbre es una experiencia constante en esta enfermedad: los asmáticos saben por experiencia que sentirse sanos hoy y ahora no significa que mañana, o incluso en los próximos minutos, vayan a sentirse igual. En cierto sentido, viven instalados en la certeza de la incertidumbre. Como la experiencia de la enfermedad forma parte de la biografía de la persona – su edad, el momento en que se halla de su curso vital, la consecución de metas en su vida, las necesidades de otros -, adquiere un significado especial en tanto que el enfermo se plantea cómo podrá afectar al resto de su vida. El curso del trastorno en el futuro, su dirección y su velocidad, le confieren un significado que se pierde o no existe en la enfermedad temporal o aguda. La consecuencia de ello no es otra que ésta: el asmático debe integrar su enfermedad en su propio recorrido vital.

Pero además, la naturaleza de esta enfermedad introduce necesariamente importantes cambios en el sistema sanitario. El paradigma médico tradicional según el cual la misión primordial del paciente consiste en cumplir las prescripciones médicas, debe sustituirse por lo que se ha venido llamando "manejo en colaboración". La relación entre médico y enfermo perdura durante años, y por tanto va cambiando a lo largo del tiempo, y ambos transforman (o deberían transformar) su relación para convertirse en una especie de "compañeros de viaje" que comparten una meta: reducir los síntomas y mejorar o mantener la salud en su nivel óptimo.

Los propios pacientes y sus familias se convierten en los principales cuidadores ante una enfermedad crónica. Deben comprometerse en un conjunto de tareas de autocuidado, que incluye componentes muy diversos: actividades de promoción de la salud, construir una "reserva fisiológica", prevenir posibles secuelas adversas, mantener una relación constante con el personal sanitario y seguir los protocolos de tratamiento adecuados, mantenerse atentos y observar el estado físico y emocional, tomar las decisiones de manejo más apropiadas en función de los resultados de tal observación, afrontar los posibles efectos negativos que tenga la enfermedad en la capacidad del enfermo para poder desempeñar sus funciones y roles, expresar sus emociones, sus relaciones con los demás, y un largo etcétera. Por todo ello, resulta imprescindible

poner en marcha el manejo colaborador que antes se mencionó, y semejante tarea sólo será factible cuando los enfermos y los cuidadores de su salud compartan metas, mantengan una buena relación de trabajo, una mutua comprensión de sus roles y responsabilidades, y de las habilidades necesarias para llevar a cabo esos roles.

Como consecuencia, promocionar e involucrar a los enfermos en procesos educativos sobre la enfermedad se convierte en una tarea primordial para permitir que los pacientes adquieran la motivación adecuada junto con las destrezas necesarias para manejar el asma lo mejor posible. La participación del paciente asmático en su tratamiento mediante programas educativos y de automanejo constituye, junto con las medidas objetivas del funcionalismo pulmonar, la terapia farmacológica, y las medidas ambientales, uno de los elementos básicos sobre los que descansa hoy la estrategia terapéutica del asma. Pero, a pesar de los muchos esfuerzos realizados en los últimos años en este ámbito, los éxitos de estos programas de educación han sido más bien limitados, especialmente por lo que se refiere a su mantenimiento en el tiempo. En nuestra opinión, parte de este fracaso se puede deber al hecho de que los programas educativos no han tenido en cuenta hasta la fecha, tres elementos importantes: primero, qué es lo que el paciente desea saber sobre su asma; segundo, hasta qué punto está dispuesto a buscar información por sí mismo; y tercero, aun conociendo lo suficiente sobre el asma y su tratamiento, en qué medida y bajo qué condiciones está dispuesto a asumir decisiones para controlarla.

La reflexión sobre estos aspectos fue la motivación crucial que impulsó la realización de este trabajo. Para ello, diseñamos un instrumento en forma de cuestionario, que fuera capaz de detectar los tres aspectos enunciados en los asmáticos: el deseo de obtener información, la búsqueda activa de la misma y la capacidad para tomar decisiones respecto a la enfermedad y su tratamiento. Y además, examinar su relación con las características sociodemográficas, las peculiaridades clínicas de cada individuo, sus carácterísticas y rasgos de personalidad, y su estabilidad emocional.

El presente trabajo está estructurado en tres bloques: el primero revisa a lo largo de tres capítulos lo que supone enfrentarse a una enfermedad crónica como el asma en nuestra sociedad, el impacto que padecerla tiene en la sociedad y en el enfermo, y las diferentes consideraciones que existen acerca de las implicaciones que tienen en la enfermedad asmática el adoptar una actitud de participación y cooperación, o por el

contrario, de pasividad y hasta qué punto todo ello está determinado por las actitudes hacia la enfermedad y el tratamiento de los dos grandes actores del proceso: el enfermo y el médico. La segunda parte del trabajo es empírica, y en ella se presentan los objetivos de la investigación y los resultados de la misma. El tercer y último bloque está dedicado al comentario de tales resultados y su contrastación con los obtenidos en otras investigaciones, así como a las principales conclusiones que se derivan de nuestra investigación empírica, teniendo en cuenta los objetivos que nos planteamos al inicio.

# MARCO TEÓRICO

# CAPÍTULO 1

# LA ENFERMEDAD CRÓNICA

# CAPÍTULO 1.
# LA ENFERMEDAD CRÓNICA

## 1. INTRODUCCIÓN

Este capítulo tiene por objeto analizar algunas de las características que definen las enfermedades crónicas, entre las cuales se encuentra el asma, a diferencia de las que se etiquetan como "agudas", que tienen, por definición, una naturaleza temporal. Ante una enfermedad aguda, el individuo cambia de ser una persona saludable a ser un paciente que acude a una consulta médica. Sin embargo, cuando se es un enfermo crónico, se produce un cambio sustancial que consiste, en palabras de Radley (1994), en que la persona *pasa de estar sana, a tener que convivir con una enfermedad en un mundo de sanos*. Además, como han señalado Leventhal y su grupo (Leventhal, Meyer, y Nerenz, 1980), las personas tendemos a conceptualizar las enfermedades como agudas y no como crónicas. Estos investigadores encontraron que los individuos con una enfermedad crónica -hipertensión- pensaban en ella como si fuera una enfermedad aguda. Es decir, creían que no estarían bajo tratamiento durante el resto de sus vidas y que con el tiempo se recuperarían. Este es uno de los problemas persistentes en este tipo de enfermedades: las personas que las padecen tienen dificultades en llegar a comprender que su enfermedad continuará indefinidamente, que les va a acompañar durante todo su periplo vital, con lo que la visión que mantienen de su enfermedad está distorsionada casi desde el inicio.

Cuando nos hacemos la pregunta de qué es una enfermedad crónica, debemos asumir cuáles son las connotaciones del término "*crónica*". La cronicidad apela a una condición en que los síntomas se prolongan durante periodos más o menos amplios de la vida del enfermo, interfiriendo en su capacidad para seguir con sus actividades y rutinas normales. Además, es muy posible que el tratamiento médico tenga una eficacia limitada en el alivio de los síntomas, que no "ataque" directamente la causa de la enfermedad, y tenga efectos secundarios (a corto y/o a largo plazo) que, a su vez, pueden aumentar el malestar físico y psicológico tanto del enfermo que está bajo tratamiento, como de las personas significativas de su entorno. Además, según autores como Shuman (1999), la enfermedad crónica influye en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, y de su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de su

propia vida, además de incidir (para bien o para mal) en aspectos tan nucleares como la autoestima, la motivación y la sensación de auto-dominio o control personal.

Existen dos características importantes de las enfermedades crónicas que no deberían olvidarse. El primero tiene que ver con el hecho mismo de que estas condiciones son, por definición *duraderas*. Es posible que los síntomas no estén presentes todo el tiempo, de manera continuada, pero la enfermedad que los ocasiona sí lo está y, por tanto, la probabilidad de recurrencia de los síntomas es elevada y, como consecuencia, las perspectivas de recuperación son limitadas. Como consecuencia, la persona podrá sentirse bien unas veces y enferma otras, pero nunca *completamente* sana. La experiencia de la enfermedad forma parte indisoluble de la biografía de la persona, y le da un significado que se pierde –o que no existe- en la enfermedad temporal o aguda. El segundo rasgo a tener en cuenta es el de que *no todas las enfermedades crónicas son iguales*, especialmente por lo que se refiere a lo amenazantes que pueden ser para la vida. Las personas pueden vivir durante mucho tiempo con enfermedades como el asma, la artritis reumatoide, los trastornos cardiorespiratorios, etc., con lo cual, a corto plazo o en las primeras etapas de su desarrollo, o en los períodos de alivio temporal, no tienen por qué ser consideradas como amenazantes, mientras que otras enfermedades como ciertos tipos de cánceres o de patologías cardiovasculares, conllevan desde su inicio -con razón o sin ella- la condición de amenaza grave a la supervivencia (Radley, 1994).

Teniendo en cuenta estas consideraciones previas, nos ha parecido interesante examinar las implicaciones que tiene el padecer una enfermedad crónica desde el punto de vista del paciente, es decir, cómo las personas se dan cuenta de que algo anda mal, cómo reaccionan al diagnóstico, y cómo se enfrentan a la idea de una enfermedad con un curso prolongado y, a menudo, incierto que además va a suponer introducir cambios en su vida, aunque solo sean los referidos al tratamiento (Conrad, 1987).

## 2. EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA: LA VISIÓN DESDE "DENTRO"

Esta sección pretende abordar uno de los rasgos que acabamos de mencionar: la naturaleza intemporal de la enfermedad crónica. Esto refiere al hecho de que tanto el mismo proceso de la enfermedad como la experiencia (subjetiva) con ella, atraviesan

una serie de etapas, que a su vez interactúan con la edad de la persona y su posición biográfica. Estos aspectos dan a la enfermedad crónica lo que Bury (1991) ha llamado su *carácter emergente o revelador*. Un modo de abordar lo que significa tener una enfermedad crónica es examinar las etapas a través de las que pasa el enfermo que la padece, si bien hay que precisar que no todas las personas pasan por las etapas que se van a detallar a continuación, ya que en ocasiones los síntomas iniciales pueden parecer poco claros, o incluso triviales, y en ese caso probablemente serán tratados como poco graves y como formando parte de un trastorno o enfermedad temporales. Por otro lado, al principio o en las fases agudas de la enfermedad crónica, la adopción de un rol de enfermo por parte del paciente suele ser considerado como lo más apropiado, tanto en términos de consulta médica como de tratamiento. Sin embargo, a medida que la enfermedad persiste, las cuestiones referidas a las deficiencias y/o las interferencias derivadas de la enfermedad y su tratamiento van a ser paulatinamente consideradas como más relevantes.

### *2.1. Búsqueda de ayuda para los síntomas*

Que las personas busquen ayuda médica para sus síntomas cuando éstos aparecen depende de su gravedad y cómo sean percibidos. Cuando los síntomas son relativamente leves, se atribuyen a algo insignificante y sólo cuando se presentan de forma recurrente o más grave, la persona va al médico. Esta *temporalización* es un ejemplo de uno de los "disparadores" señalados por Zola (1973), que indican que se ha producido una ruptura de la acomodación al cambio corporal. Existe un intento de *normalizar* el evento explicando el dolor como algo que se debe a algo "corriente" o normal y no amenazante (por ejemplo, un resfriado) (Cowie, 1976).

### *2.2. Diagnóstico: el problema de la incertidumbre*

En las etapas iniciales de una enfermedad crónica, especialmente si cursa de manera insidiosa o con síntomas poco llamativos o "corrientes" (i.e., tos) es posible que el enfermo no reciba ningún diagnóstico que de algún modo legitime su experiencia de sentirse enfermo, o que el médico exprese dudas acerca de si hay que aplicar o no determinado diagnóstico. Esta situación genera un estado de incertidumbre en el propio enfermo acerca de cuál es su situación y cómo manejarla. Sin embargo, si los síntomas persisten, se agravan o si, finalmente el médico decide que la enfermedad –sea cual sea-

existe, lo más probable es que esa incertidumbre desaparezca. Pero entonces surgen nuevas incertidumbres, la mayoría relacionadas con el curso futuro de la enfermedad: ¿Qué me sucederá? ¿Avanzará de manera rápida o lenta? ¿Será doloroso? ¿Seré capaz de continuar trabajando?

Por supuesto, no todos los pacientes se plantean estas cuestiones, o al menos no abiertamente. Tal y como muestra un estudio con enfermos de Parkinson (Pinder, 1990), los que se describían como ***"buscadores"*** eran aquellos que activamente buscaban información sobre lo que era probable o no que les sucediera. Un segundo grupo eran los ***"tejedores o enmarañadores"***, que presentaban grandes fluctuaciones en sus necesidades o deseos de conocer, e interpretaban selectivamente la información que les convenía en cada momento. Finalmente estaban los ***"evitadores"*** que no eran capaces de reconocer que tenían miedo sobre lo que les pudiera suceder y que elegían la ignorancia y permanecer felices mientras pudieran. Esta estrategia es por supuesto la que muchas personas eligen con relación a los chequeos o controles regulares que podrían revelar la presencia de una enfermedad, o en el caso de que ya la tengan, su situación real.

Pero lo que interesa resaltar aquí es que la incertidumbre es casi consustancial con la situación de enfermo crónico, y no se limita a un periodo de tiempo o a un contexto concretos. Muchas de las personas que tienen enfermedades crónicas están sometidas durante toda su vida a un estado de incertidumbre casi constante sobre los efectos acumulativos de un proceso que, además, puede tornarse cada vez más incapacitante. Como indica Mishel (1999), la incertidumbre es una experiencia constante dentro de la enfermedad crónica por múltiples causas:

1) La naturaleza de la enfermedad: hay tres aspectos de la enfermedad que causan esta incertidumbre: la gravedad, la naturaleza errática de la aparición de los síntomas y la ambigüedad de los mismos.
2) Preocupaciones por el futuro a corto, medio, y largo plazo.
3) Cambios en el concepto de uno mismo. La experiencia y el conocimiento generan preguntas sobre la vida que dan lugar a una "incertidumbre existencial".
4) La falta de información sobre aspectos tales como el manejo de la enfermedad, sus consecuencias, posibles causas o gravedad.

### *2.3. Después del diagnóstico: el problema de la interrupción biográfica*

La evaluación psicológica de pacientes ingresados en el hospital al principio de una enfermedad crónica, muestra que estaban más ansiosos, deprimidos y enfadados que un grupo control de pacientes no crónicos (Westbrook y Viney, 1982). Este tipo de resultados son poco sorprendentes si se admite que las reacciones al diagnóstico de una enfermedad crónica se perciben como un incidente crítico en la vida de una persona. Bury (1982) ha propuesto el concepto de ***interrupción biográfica*** como una forma de definir esa sensación de que se socava o se acorta el curso vital natural del individuo. Esta interrupción biográfica se suele expresar mediante preguntas de este estilo: ¿Cómo he llegado a estar así? ¿Por qué a mí?.

Algunos autores han descrito las etapas por las que atraviesa un paciente al que se le diagnostica una enfermedad crónica, relativamente incapacitante. Shontz (1975) describió una secuencia de reacciones que las personas muestran ante el diagnóstico de una enfermedad grave. La primera es la de ***conmoción (shock)***, que ocurre siempre ante una situación de crisis vital, y que suele ser más pronunciada cuando la crisis llega sin previo aviso. Se trata de una reacción de emergencia marcada por tres características: (1) estar aturdido o desconcertado, (2) comportarse de manera automática, y (3) sentir una sensación de distanciamiento de la situación. Al describir esta sensación de distanciamiento, las personas a menudo actúan más como un observador que como un participante de lo que les está ocurriendo. La segunda fase es una reacción de ***confrontación***, que se caracteriza por un pensamiento desorganizado, sentimientos de pérdida, dolor, indefensión, y desesperanza. Las personas se sienten abrumadas por su realidad y parecen incapaces de razonar o dirigir sus esfuerzos de manera eficaz para resolver sus problemas y mejorar su situación. Debido a que las reacciones de encuentro son intensamente estresantes, muchos pacientes comienzan a afrontarlas utilizando estrategias de evitación, especialmente la negación. Con éstas se empezaría la tercera fase, que Shonzt ha denominado de ***retirada,*** en la que se tiende a negar tanto la existencia del problema de salud como sus implicaciones. Pero este estado no puede ser el último: la realidad empieza a entrometerse, los diagnósticos subsiguientes confirman el inicial, puede que los síntomas empeoren, y los pacientes empiezan a ser conscientes de que la enfermedad existe y de que necesitan adaptarse a ella.

Se ha argumentado que la enfermedad crónica proporciona una excelente oportunidad para estudiar los cambios en la experiencia del sí-mismo, debido a que las

personas pueden llegar a ser conscientes de ciertos aspectos de sí mismos que previamente daban por sentados y que ahora han perdido o tienen que poner en duda, y a los que además deben añadir otros (Charmaz, 1983,1991). En la reconstrucción a una nueva forma de funcionar, el enfermo crónico también reconfigura lo que "antes solía hacer". Su sí-mismo inicial puede permanecer en menor o mayor medida, pero se le van añadiendo ciertos componentes nuevos como los que a continuación se comentan.

En primer lugar, la enfermedad crónica puede conducir a ***una vida restringida*** según la cual para que la persona se sienta protegida, tiene que quedarse en su casa, o limitar mucho sus actividades y su independencia funcional. Por ejemplo, no es capaz de caminar, o tiene que ir haciendo paradas frecuentes porque se fatiga o se ahoga, o tiene que dejar de conducir por problemas de visión, o pasa a depender de una máquina para seguir viviendo si necesita diálisis, etc. La consecuencia inmediata y quizá más importante de todo ello es que la enfermedad y su manejo pasan a ocupar el lugar central en la vida del individuo.

Pero además, el enfermo puede llegar a estar ***socialmente aislado,*** ya sea como resultado de una restricción forzada por las características propias de le enfermedad, o por miedo a cómo los otros le traten. Por ejemplo, algunos asmáticos evitan salir con sus amigos porque no quieren que estos disminuyan su ritmo o velocidad para andar por tener que esperarlo. A veces tienen la sensación de que los otros han perdido o pueden perder la paciencia con ellos, o que los cuidadores no pueden mantener durante más tiempo la tensión. Además, ciertos tratamientos conllevan una interrupción de los compromisos sociales, por lo que las relaciones con los demás se ven mermadas.

Por otro lado, es posible que se produzcan ***definiciones desacreditadoras de uno mismo.*** Éstas ocurren cuando los otros muestran curiosidad, hostilidad o incomodidad en relación con la condición de la persona enferma. Este problema es particularmente importante cuando los síntomas son visibles y susceptibles de interpretaciones socialmente negativas. Por ejemplo, cuando el asmático engorda o se hincha excesivamente porque toma corticoides, o tiene una tos persistente con esputo. Además, el hecho de que el enfermo no sea capaz de hacer durante mucho tiempo las tareas o roles que antes tenía asignados, puede llegar a ser fuente de sentimientos negativos y despreciativos hacía uno mismo (Reisine, Goodenow y Grady, 1987). Por otro lado, algunos pacientes son conscientes de la amenaza que constituyen estas definiciones desacreditadoras en una etapa temprana de su enfermedad, mientras que otros puede que

no lleguen a serlo nunca. Ejemplos de lo primero son los homosexuales VIH positivos y los hemofílicos, que saben que la revelación de su estatus va a provocar rechazo casi con toda seguridad (Pierret, 1992).

La cuarta condición ya no guarda relación con el sí-mismo sino más bien con las interacciones que se establecen entre el enfermo y quienes le rodean: el ***llegar a quemar a otros***. Aunque esto normalmente sucede solamente en los casos de enfermedades incapacitantes graves, puede tener profundos efectos en la identidad social de la persona enferma: incapaz de cumplir con las obligaciones pasadas, no puede reivindicar con autoridad las identidades que se fundamentan en tales roles y actividades. Lo peor llega cuando esta situación culmina en sentimientos de inutilidad para uno mismo y para los otros, con el consecuente incremento de tensión sobre los cuidadores.

## 3. TAREAS ADAPTATIVAS

Moos y Tsu (1977) desarrollaron un marco en el que la enfermedad o lesión física grave se conceptúa como una crisis vital, y que en nuestra opinión puede trasladarse a una enfermedad crónica como el asma. Una vez ocurrida la situación o evento críticos (por eje., la aparición recurrente de síntomas, o el diagnóstico confirmado), el individuo realiza una valoración cognitiva del mismo y, dependiendo del contenido de esa valoración (positivo o adaptativo, negativo, etc.) es probable que desarrolle un conjunto de tareas o actividades de adaptación, como las que aparecen reflejadas en la Tabla 1 y que se describen a continuación. Tres de las tareas están principalmente relacionadas con la enfermedad, mientras que las otras cuatro son más generales y por tanto serían relevantes para cualquier tipo de crisis vital.

El primer conjunto de tareas tiene que ver con la incomodidad, la incapacitación, y otros síntomas de la enfermedad o lesión en sí misma. Esto incluye un gran rango de síntomas de preocupación que en el caso del asma son principalmente la sensación de ahogo, la fátiga, las sibilancias, la opresión en el pecho, la tos, los síntomas nocturnos, etc.

Un segundo grupo de tareas tienen que ver con el manejo del estrés en los procedimientos de tratamiento especiales y en los diferentes aspectos del ambiente del

*Tabla 1. Principales Tareas Adaptativas*

| |
|---|
| ***Relacionadas con la enfermedad*** |
| 1. Tratar con el dolor y la incapacitación. |
| 2. Tratar con el entorno hospitalario y con los procedimientos de tratamiento especial. |
| 3. Desarrollar una relación adecuada con los profesionales. |
| ***Generales*** |
| 4. Conservar un equilibrio emocional adecuado. |
| 5. Conservar una autoimagen satisfactoria. |
| 6. Conservar las relaciones con la familia y amigos. |
| 7. Prepararse para un futuro incierto. |

hospital o institucional en sí mismo. El incremento de la sofisticación de la tecnología médica en las últimas décadas ha creado una cierta cantidad nada despreciable de nuevos estresores para los pacientes. Procedimientos quirúrgicos como la mastectomia y la colostomia, o tratamientos agresivos como la radioterapia, la hemodiálisis, la quimioterapia y los trasplantes de órganos, con sus efectos secundarios concomitantes, representan medidas terapéuticas que generan el desarrollo de tareas adaptativas adicionales a los pacientes implicados y a sus familiares. También ciertos contextos hospitalarios especiales, como los quirófanos, las unidades de reanimación, las de vigilancia intensiva, los aislamientos, las salas de espera de una unidad oncológica, o en el caso de los asmáticos, el laboratorio de exploración funcional respiratoria, representan fuentes adicionales de estrés para muchos enfermos. La separación de la familia y la exposición a rutinas y procedimientos desconocidos, hace que los pacientes (particularmente los niños) encuentren que la hospitalización sea en sí misma altamente estresante.

En tercer lugar se hallan las tareas relativas al desarrollo y mantenimiento adecuado de las relaciones con el personal médico y otros cuidadores. Tanto los pacientes como sus familiares y amigos, deben poner en marcha todas las habilidades interpersonales con las que cuentan. Además, los enfermos pueden hacerse preguntas de este estilo: ¿Puedo expresar mi enfado porque no han venido a verme?, ¿Cómo puedo pedir medicación para el dolor cuando la necesito? ¿Puedo o debo hacer algo si no hay

acuerdo entre los médicos que me atienden en cuanto al tratamiento que necesito?¿Cómo puedo manejar la condescendencia y la lástima que percibo en las enfermeras que me cuidan? ¿Cómo puedo decir al fisioterapeuta físico que no renuncie aunque mi progreso sea decepcionadamente lento?. Problemas de este tipo atormentan muchas veces a los pacientes y a sus familias. Y cuando además se producen cambios relativamente frecuentes en el personal sanitario que cuida directamente del enfermo, aumentan todavía más las dificultades para desarrollar habilidades adecuadas de interacción y trato con los profesionales sanitarios.

El cuarto grupo de tareas, no específicamente relacionado con las enfermedades sino con cualquier situación de crisis y cambio importante, tiene que ver con el mantenimiento del necesario equilibrio emocional para controlar los sentimientos negativos en torno a la enfermedad. Existen muchas emociones negativas o disfuncionales asociadas a este tipo especial de crisis, como por ejemplo los sentimientos de culpabilidad, los de fracaso, la ansiedad asociada al desconocimiento acerca del resultado o el pronóstico de la enfermedad, la sensación de alienación y aislamiento, o los sentimientos de incapacidad y resentimiento ante las dificultades que imponen las nuevas demandas.

La quinta categoría de tareas va encaminada a preservar una autoimagen satisfactoria y mantener un sentimiento de auto-competencia y dominio. Por ejemplo, el enfermo debe incorporar en su auto-imagen los cambios en el funcionamiento cotidiano, o en la apariencia física, lo que conlleva una tarea en ocasiones difícil de profunda revisión de la propia imagen que se tiene de uno mismo. Estas crisis de identidad pueden incluso provocar cambios en los sistemas personales de valores y en el estilo de vida. En los casos más dramáticos, como por ejemplo los grandes quemados, o los politraumatizados, es seguramente necesario aprender a restar importancia al atractivo o la apariencia físicas. Los pacientes que dependen de aparatos como la hemodiálisis para mantenerse vivos, deben familiarizarse con una imagen corporal de "mitad hombre-mitad máquina". Un adolescente asmático debe aprender a llevar consigo la medicación broncodilatadora y hacer uso de ella, sin importarle que los demás le vean.

La definición de los límites de la propia independencia y el reajuste de las metas y las expectativas, a la luz de los cambios vitales que ha provocado la irrupción de la enfermedad y su tratamiento, constituyen otra modalidad de tareas adaptativas que pertenecen a esta categoría. La necesidad de depender de otros para el cuidado físico y

el apoyo emocional puede ser muy estresante. Es importante encontrar un equilibrio personal y social satisfactorio entre aceptar la ayuda y asumir un rol activo y responsable que permita decidir acerca de la dirección y las actividades de la vida de uno. Retomar el estatus de persona autónoma e independiente después de un largo periodo de pasividad forzada puede ser difícil, por ejemplo, cuando un paciente trasplantado con éxito deja de ser un inválido. Este conflicto es más complicado para los niños, cuyo desarrollo normal comporta un incremento gradual de independencia y autodirección, y por tanto la dependencia impuesta por la enfermedad y la protección parental pueden representar un importante contratiempo.

El sexto bloque de tareas incluye aquellas dirigidas a preservar adecuadamente las relaciones con la familia y amigos. Un enfermo puede sentirse aislado con su recién adquirida identidad de "paciente". Este sentido de alienación, y la separación física ocasionada por la hospitalización, interrumpe a menudo las relaciones normales con su red social inmediata. Como muchos otros conjuntos de tareas, son de aplicación tanto para los pacientes, como para los familiares y amigos, puesto que es evidente que lo que afecta a un miembro del sistema familiar influye en los otros. La irrupción de la enfermedad en el sistema familiar, puede dificultar el mantenimiento adecuado de la comunicación entre sus miembros.

El último conjunto de tareas implica prepararse para un futuro incierto, en cuyo horizonte puede haber incluso amenazas relacionadas con pérdidas significativas: por ejemplo, pérdida de funciones y capacidades sensoriales y cognitivas (la vista, el oído, la movilidad, el habla) o de partes del propio cuerpo, e incluso de la misma vida. Resulta paradójico el hecho de que el avance habido en los procedimientos médicos que aumentan la esperanza de vida en pacientes que antes eran incurables, o que estaban condenados a un pronóstico fatal, puede complicar enormemente este conjunto de tareas. Los pacientes (y sus allegados) deben prepararse para una pérdida permanente de una función o capacidad, a la vez que se ven abocados a mantener la esperanza en una posible restauración de la función. Cuando la muerte es lo más probable, los pacientes y sus familias deben prepararse de algún modo para un luto anticipado e iniciar un proceso de duelo, a la vez que deben mantener la esperanza en algún nuevo procedimiento terapéutico que disminuya o incluso elimine tal posibilidad.

En definitiva, en todas las enfermedades es más que probable que deban instaurarse y llevarse a cabo tareas de adaptación como las enunciadas, aunque no es

menos cierto que su importancia relativa variará enormemente dependiendo de la naturaleza de la enfermedad, de su tratamiento, de las personalidades de los individuos implicados en el proceso, y del conjunto de circunstancias ambientales y biográficas que les rodean. Finalmente, no hay que olvidar que en el desarrollo de estas tareas se ven implicados no solo los enfermos, sino también su red social de apoyo, y que las dificultades para su puesta en marcha afectan por tanto a todos. Un primer paso para su adecuado desarrollo es sin duda reconocer su importancia, y comprender que son tareas comunes a las que todos los pacientes y sus familias deben enfrentarse.

## 4. AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

Si asumimos que las enfermedades crónicas pueden tener efectos perjudiciales sobre la vida de las personas, aunque naturalmente no a todas las personas les afecte del mismo modo, surge inevitablemente la necesidad de responder a preguntas como las siguientes: ¿hay algún modo de minimizar esos efectos? ¿de qué depende que a unos les afecte más que a otros, o de que la afronten mejor o peor, además del hecho mismo de la enfermedad, su gravedad, o su tratamiento?.

Una de las respuestas proporcionadas tradicionalmente por la psicología, ha sido la vinculada con el estudio de los factores personales, o disposicionales, de los individuos. Una parte importante de la psicología de la salud se ha dedicado, y se dedica, al estudio de este tipo de variables intra-individuales, tanto de las positivas (las que favorecen el manejo adecuado del proceso de la enfermedad) como de las negativas o disfuncionales (las que lo entorpecen o dificultan). En el caso del asma, el estudio de las emociones – por ejemplo, depresión, ansiedad- y su impacto en la evolución de la enfermedad, o el de la susceptibilidad al condicionamiento sensorial, o la sugestionabilidad, o las dificultades para percibir adecuadamente la broncoconstricción, por citar algunos ejemplos relevantes, son temas centrales de la investigación sobre esta enfermedad, en el que el grupo de investigación en que se inscribe esta Tesis ha venido realizando aportaciones relevantes (por ejemplo, Ayllón y Belloch, 2001a,b; Belloch, 1997; Belloch, Perpiñá, Paredes, Giménez, Compte y Baños, 1994; Belloch, Perpiñá, Pascual, Martínez y De Diego, 1997; Martínez-Francés, 2001; Martínez-Moragón, 2000; Martinez-Moragón, Perpiñá, De Diego, Belloch, Martinez-Francés, León y

Compte, 1998; Martínez-Moragón, Perpiñá, Belloch, De Diego y Martínez-Francés, 2002; Pascual, 1994; Pascual y Belloch, 1996).

Sin embargo, en esta revisión vamos a abordar otro de los acercamientos al problema: el que refiere a los diversos modos que las personas tenemos para afrontar una situación vital amenazante, como es la enfermedad crónica. En este sentido, el modelo de los *mecanismos de afrontamiento* para tratar con los incidentes externos estresantes, constituye uno de los marcos de referencia preferencialmente adoptado por los investigadores. Como es bien sabido, estos mecanismos pueden ser cognitivos, (p.e. una forma de pensar), o conductuales, tomando en este caso la forma de un comportamiento o actividad determinados (Lazarus y Folkman, 1984). Además de la distinción entre estrategias de acción y cognitivas, se postulan también diferencias en cuanto a las tendencias preferidas para afrontar el estrés, y se habla entonces de estrategias de afrontamiento basadas en la emoción frente a las basadas en el problema. Este segundo tipo de afrontamiento implica intentar hacer algo para superar o controlar las dificultades ocasionadas por la situación estresante, mientras que el basado en la emoción describe los intentos por minimizar el impacto emocional adoptando una determinada actitud (Lazarus, 1985).

En 1999, se llevó a cabo una transcripción de la conferencia del Dr. Richard Farr que llevaba por título "Estilos de Afrontamiento en el Asma". En ella se recogen algunas observaciones descriptivas sobre las diferentes maneras con las que los pacientes asmáticos se enfrentan a su enfermedad. Estos estilos de afrontamiento, comenta el autor, puede que se utilicen antes del comienzo de la enfermedad, pero puede que el asma los amplifique, y a su vez estos estilos pueden amplificar el asma. Se encuentra una similitud entre estas estrategias y las descritas por Elisabeth Kübler-Ross (1970) en pacientes con cáncer. Así pues, los asmáticos pasan por las cinco etapas: negación o aislamiento, enfado, negociación, depresión y aceptación. El reconocimiento por parte de los pacientes de que están utilizando estos estilos de afrontamiento y una intervención adecuada, les ayudará a evitar seguir actuando de manera autodestructiva.

Uno de los temas más discutidos en la literatura que trata del afrontamiento a la enfermedad crónica, ha sido la efectividad de las distintas estrategias utilizadas. Determinar las estrategias que resultan más efectivas en la adaptación a la enfermedad crónica no es tarea fácil. Las estrategias que pueden ser beneficiosas, de una manera temporal o moderada, pueden ser perjudiciales si se depende de ellas exclusivamente. El

que una respuesta de afrontamiento sea o no adaptativa dependerá de: el dominio de resultado, el contexto, la situación temporal, y los efectos de dicha respuesta a corto y a largo plazo.

Siguiendo a Moos (1977), una de las estrategias más estudiadas en el afrontamiento a la enfermedad crónica ha sido ***la negación o minimización de la gravedad de la crisis***, cuyo objetivo es ignorar, negar, suprimir, reprimir, desviar la atención o evitar de algún modo, la situación estresante. Esta estrategia puede dirigirse hacía la enfermedad en sí misma, como cuando un paciente de infarto de miocardio sostiene que "era sólo una grave indigestión". O, después de que se acepta el diagnóstico, puede dirigirse hacía el significado de una enfermedad, como, por ejemplo, cuando los padres de un niño fatalmente enfermo van todavía de médico en médico buscando una cura. Según Moos (1977), los sentimientos de tristeza a menudo se sostienen por este tipo de habilidad. El enojo puede suprimirse, proyectado (atribuido a otro en lugar de a uno mismo), o desplazado contra un objetivo menos amenazante (a la esposa en lugar de al médico) o contra alguien más socialmente aceptable (un hermano sano en lugar de al niño enfermo terminal). En muchas ocasiones, este tipo de estrategias actúan como mecanismos psicológicos que protegen al sujeto en situaciones estresantes en las que no es posible pasar a la acción, y se necesita tiempo para digerir la información amenazante y reelaborar pensamientos más adaptativos. Su uso varía de paciente a paciente y fluctúa en un mismo paciente a través de la evolución de su enfermedad.

Otra habilidad de esta categoría general es ser capaz de aislarse o disociarse de las emociones propias de uno mismo cuando se trata de una situación dolorosa. Esto ocurre, por ejemplo, cuando los padres de un hemofílico reaccionan rápidamente y con calma en un episodio de hemorragia, en lugar de mostrar su terror o consternación, o, más comúnmente, cuando los pacientes discuten de sus síntomas con "objetividad clínica". Estas habilidades a menudo se han descrito como "mecanismos de defensa", debido a que son respuestas para protegerse a uno mismo del estrés. Esta condición, a menudo, no expresa su valor constructivo; a menudo rescatan a la persona de estar destrozada o proporcionan el tiempo necesario para conseguir otros recursos de afrontamiento personal.

En el caso del asma, Steiner, Christopher, Higgs, Fritz, Laszlo y Harvey (1987), investigaron lo que se denomina "estilo cognitivo de defensa" y sus consecuencias

sobre el asma. Se trata de una disposición a ignorar o no hacer caso de las características más sobresalientes de un estímulo (por ejemplo, su intensidad, duración, novedad...), especialmente si representan una amenaza para el individuo. Steiner encontró que los pacientes asmáticos que fracasaban en reconocer adecuadamente los síntomas de la enfermedad se caracterizaban por poseer ese estilo, que a su vez se halla con mayor frecuencia entre los pacientes depresivos que entre los controles normales o los de otras patologías mentales.

Otro tipo de estrategias que se han estudiado en el afrontamiento a la enfermedad crónica es ***la búsqueda de información relevante***, más generalmente, utilizada como recurso intelectual efectivo. La información adecuada puede a menudo aliviar la ansiedad causada por la incertidumbre o por malentendidos. Las personas que están sintiendo desesperanza e inutilidad pueden encontrar que la búsqueda de información les permite reducir la incertidumbre sobre la enfermedad, restaurar una sensación de control sobre los acontecimientos, encontrar respuestas razonables y facilitar "tener algo que hacer por uno mismo".

Hay muchas fuentes de información que puede utilizar el enfermo: familia, amigos, personal médico, personal de enfermería, otros profesionales sanitarios, y grupos de auto-ayuda o asociaciones de enfermos. De todas estas fuentes la más importante es el médico. Por ejemplo, los padres de los niños con leucemia buscan información sobre el grado de su responsabilidad para con la enfermedad (inicialmente se sienten culpables, por ejemplo, por no haber prestado más atención a las manifestaciones tempranas no específicas del trastorno), sobre los procedimientos en el hospital (preguntan a los médicos y enfermeras y escudriñan en el periódico y en los artículos de las revistas), y sobre las formas de llevar a término sus pérdidas esperadas.

El tercer conjunto de estrategias de afrontamiento implica ***solicitar consuelo y apoyo emocional*** de la familia, amigos, y miembros del personal médico. El apoyo emocional puede ser un recurso importante para afrontar los tiempos difíciles, pero los pacientes y otros que mantienen sus sentimientos "reprimidos" o quienes se retiran de la interacción social, se aíslan de la posibilidad de conseguir ayuda de este tipo. Por esta razón, algunos investigadores han resaltado, en general, la importancia del mantenimiento de las relaciones interpersonales (tomar parte de grupos especiales tanto en asociaciones de autoayuda o grupos más pequeños para pacientes, familiares o miembros del personal sanitario) para el afrontamiento de la enfermedad crónica, como

facilitadoras de expresiones y sentimientos (Cohen y Lazarus, 1979; Mechanic, 1977; Moos, 1977).

El cuarto conjunto de estrategias de afrontamiento tiene que ver con el ***aprendizaje de procedimientos específicos relacionados con la salud***, tales como alimentar y cuidar a un bebe prematuro, hacer funcionar una máquina de diálisis en casa, o inyectarse insulina a uno mismo. Estos logros pueden proporcionar la confirmación necesaria de la habilidad y efectividad personal al mismo tiempo, en un momento en que las oportunidades para la independencia y la acción, son escasas. Los pacientes se enorgullecen de poderse cuidar y los familiares encuentran alivio al ser capaces de ofrecer una ayuda concreta.

El quinto conjunto de estrategias de afrontamiento tiene que ver con crear ***un escenario de metas limitadas concretas***, tales como andar de nuevo o focalizarse en un acontecimiento especial (tales como una boda o una graduación). Esto proporciona a los pacientes algo para esperar con impaciencia y así dar un sentido a la enfermedad. Dentro de esta categoría, también podríamos incluir la estrategia de la "desensibilización progresiva", por la cual los pacientes con una grave desfiguración se "exponen" a los otros gradualmente y amortiguan su propia sensibilidad a las reacciones de los otros. Así pues, implica la habilidad de convertir los problemas abrumadores en pequeños y manejables.

***Ensayo de consecuencias alternativas*** comprende el sexto conjunto de estrategias de afrontamiento. Esta categoría incluye la preparación mental (la anticipación y el ensayo mental), y la discusión de alternativas posibles con familiares y amigos. A menudo se utiliza en combinación con la búsqueda de información, ya que los pacientes intentan prepararse a sí mismos anticipando las dificultades que les esperan, mediante pasos sucesivos. Esta técnica se utiliza normalmente para calmar la ansiedad, por ejemplo, cuando se llevan a cabo procedimientos médicos no habituales. Pertenece a esta categoría, el recordarse a uno mismo en una situación de éxito, resolviendo las demandas difíciles, con el fin de aliviar los miedos y reforzar la confianza en uno mismo. En una escala más amplia, también abarca al proceso de duelo anticipatorio en el que de antemano se conoce alguna otra pérdida.

Cuando los sucesos de la vida parecen antojadizos e incontrolables, tal como la aparición repentina de una grave enfermedad, es a menudo más fácil manejarla si uno puede ***encontrar un propósito general o un patrón de significado*** en el curso de los

acontecimientos. Los esfuerzos en esta dirección constituyen el séptimo tipo de estrategia de afrontamiento. La creencia en un propósito divino puede servir como consuelo o como ánimo para tratar lo mejor que uno pueda las dificultades con las que se va encontrando. Por ejemplo, encontrar una "redirección transcendental" a sus vidas como resultado de su enfermedad, incapaces de llegar más lejos, más rápido, más alto, las personas que tienen enfermedades tienen la capacidad- aunque no la eligieran- de reflexionar sobre las virtudes, valores y bienes que hacen que sus vidas valgan la pena.

Casi todo lo que una persona hace puede ser una habilidad de afrontamiento si esto sirve para realizar una tarea de manera adaptativa, pero estas siete categorías cubren la mayoría de los modos más comunes que se observan para tratar con la enfermedad física. Es importante no olvidar que las habilidades de afrontamiento se usan de forma diferente y por separado. Un paciente puede negar o minimizar la gravedad de una crisis mientras habla con un familiar, busca información relevante sobre el pronóstico de un médico, solicita consuelo y apoyo emocional de un amigo, y así sucesivamente. Una situación de crisis requiere una combinación o secuencia de habilidades de afrontamiento. En algunos estudios se han relacionado variables demográficas y de historia clínica con las estrategias más comúnmente utilizadas por los sujetos para enfrentarse a su enfermedad crónica. Herman Feifel (1987), compara las estrategias de afrontamiento entre tres muestras con enfermedades crónicas (cáncer, infarto de miocardio, y pacientes crónicos cuya enfermedad no era mortal). Sus hallazgos indican que las estrategias de "negación" se utilizaron más por pacientes con bajo nivel socioeconómico, las estrategias de aceptación-resignación eran más utilizadas por pacientes con mínimas expectativas de recuperación y las estrategias activas o de confrontación eran más utilizadas por los pacientes de cáncer y coronarios que por los otros grupos.

En este último epígrafe hemos realizado una revisión de algunas de las estrategias de afrontamiento utilizadas en general por pacientes crónicos. Algunos de esos estudios arrojan información acerca de los resultados de la utilización de unas u otras estrategias para la adaptación del sujeto a su enfermedad, pero, como ya hemos comentado antes, la eficacia de las estrategias depende de muchas variables, tanto personales como situacionales y del entorno.

# CAPÍTULO 2

# EL ASMA COMO ENFERMEDAD CRÓNICA

# CAPÍTULO 2.
# EL ASMA COMO ENFERMEDAD CRÓNICA

## 1. CONCEPTO, DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN

A diferencia de muchos trastornos, que pueden ser atribuidos al estilo de vida del hombre moderno, el asma es una enfermedad antigua. De hecho, el término "asma" procede de la palabra griega *panos*, que significa jadear o respirar con la boca abierta. Los griegos creían que era una enfermedad sagrada que significaba una "visita de los dioses". En el siglo I a. de C., el médico griego Areteo observó que las mujeres eran más propensas a padecer asma, que los hombres eran más susceptibles de morir por su causa y que los niños tenían una mejor expectativa de recuperación. En sus escritos dibujó con realismo el cuadro de un asmático jadeante:

*"Si por la carrera, el ejercicio gimnástico o cualquier otra forma de esfuerzo, la respiración resulta difícil, esto se llama asma. Las mejillas están rubicundas y los ojos protuberantes como por una estrangulación; puede oírse un estertor (ruido en el pecho) cuando el enfermo está despierto, pero el mal es mucho peor durante el sueño; la voz es apagada y sin resonancia. Los pacientes salen con ansia al aire libre, puesto que no hay edificio con espacio suficiente para la respiración; respiran como si quisieran absorber cuanto les fuera posible inhalar. Pálidos de semblante, excepto en las mejillas, que están rubicundas, sudan por la cara y las clavículas, la tos es incesante y trabajosa, la expectoración, escasa y clara..., el cuello se hincha, el pulso es leve y reducido, y las piernas les flaquean. Si estos síntomas aumentan, pueden producir sofocación. Cuando la crisis termina, la expectoración se vuelve copiosa..., la orina aumenta y la voz adquiere mayor volumen.*

De *Obras conocidas de Areteo*, el *Capadocio* (Londres, 1956)

En el siglo II a. de C., Galeno, el médico consultor de muchos emperadores romanos, describió el asma como un trastorno de los pulmones análogo a las convulsiones. Con gran acierto, afirmó que el asma era probablemente debida a una obstrucción de los conductos bronquiales, aunque se equivocó al pensar que estos conductos conectaban el cerebro con los pulmones. Se adelantó muchos siglos a su tiempo cuando intentó diluir el moco causante de la obstrucción.

Uno de los éxitos más espectaculares en la casuística del tratamiento del asma fue protagonizado por el arzobispo Hamilton de Saint Andrews, que padeció esta enfermedad toda su vida. En 1552, el jadeante arzobispo mandó llamar a un famoso médico de la época, Girolamo Cardano, que después asistió al arzobispo durante más de tres meses. Cardano instauró una rigurosa rutina de ejercicio total y una dieta adecuada y mandó retirar una almohada de cuero y una gran cama de plumas del dormitorio del arzobispo. Al experimentar éste una singular mejoría, el éxito de Cardano se difundió por todas partes. El motivo de la recuperación fue probablemente la supresión de la almohada de cuero y la cama de plumas, pero lo importante es que éste es el primer caso citado ampliamente que sugiere la trascendencia de utilizar controles ambientales en el tratamiento de esta enfermedad.

Van Helmont, un famoso médico que también sufría de asma, fue el primero que asoció el humo y los irritantes con la dolencia. Publicó que el asma se originaba en los tubos pulmonares y, como Galeno, comparó también este trastorno con la epilepsia. Thomas Siddenham, que fue llamado el Hipócrates inglés, calificó con acierto el asma como una patología pulmonar en la que los tubos bronquiales quedan por completo "atascados". La primera contribución norteamericana importante apareció en 1830, cuando Eberle subrayó el destacado papel de la herencia y de la infección en esta enfermedad. Es interesante señalar que Eberle trató a sus pacientes mediante sangrías, induciéndoles el vómito con opio y enseñándoles a fumar hojas de estramonio.

En 1835, la investigación sobre el asma dio un gran salto hacia adelante cuando Laennec inventó el estetoscopio. Los médicos pudieron entonces oír y precisar el signo físico clásico de este trastorno: la respiración sibilante. En 1850, Gerhardt escribió que el asma puede ser desencadenada por la inhalación de productos químicos o de perfumes intensos y por los cambios de temperatura o humedad. En 1864 Salter descubrió que la caspa de los animales podía desencadenar esta enfermedad y, hacía 1900, se aceptaba ya de forma generalizada que el asma y la fiebre del heno eran trastornos íntimamente relacionados.

Pero a pesar del tiempo con que se la conoce y de la clara sintomatología que presenta, el asma es una de las enfermedades, o de los síndromes según las últimas definiciones, que no logran consensuar a los especialistas sobre su definición y sus aspectos característicos. Esto es debido a diversas razones: por una parte sus manifestaciones más llamativas presentan nexos de unión con otras entidades con las

que, además, comparte alguna de sus peculiaridades. Por otra parte, la amplia variabilidad existente entre las manifestaciones clínicas de diferentes individuos, e incluso en una misma persona en cortos períodos de tiempo, hace difícil establecer unos criterios consensuados. Y por último, el desconocimiento existente acerca de los factores etiopatogénicos implicados hace más difícil su clasificación. Toda esta problemática se pone de manifiesto en el mismo momento de intentar dar una definición de asma.

De entre todas las definiciones existentes hasta el momento actual, posiblemente la que menos problemas plantea y mayor difusión ha alcanzado, es la propuesta en el documento Global Strategy for Asthma Management and Prevention, según la cual: "El asma es un trastorno crónico inflamatorio de las vías aéreas en el que están implicados muchos elementos celulares, particularmente mastocitos, eosinófilos y linfocitos T. En los individuos susceptibles, esta inflamación ocasiona episodios de sibilancias, disnea, tirantez torácica y tos, sobre todo por la noche y/o primeras horas de la mañana. Estos síntomas se asocian, por lo general, con obstrucción generalizada y variable del flujo aéreo que, con frecuencia, revierte espontáneamente o con el tratamiento. La inflamación también produce un aumento de la respuesta de las vías aéreas a estímulos diversos" (Scheffer, 1995).

La clínica habitual del asma se caracteriza por dificultad respiratoria (disnea o falta de aire), respiración sibilante, tos acompañada o no de expectoración y opresión torácica. Estos síntomas son muy inespecifícos, siendo lo más típico la evolución en forma de episodios intercalados por amplios periodos asintomáticos y el predominio nocturno de los síntomas. Por lo que respecta a las crisis asmáticas, éstas suelen ocurrir durante la noche y también tras la exposición a alérgenos específicos, ejercicio, infecciones virales o excitación emocional. Al comienzo, el paciente experimenta sensación de constricción en el tórax, a menudo con tos no productiva. La respiración se hace difícil y audible y aparecen sibilancias en ambas fases de la respiración, la espiración se hace prolongada y con frecuencia aparecen taquicardia, taquipnea e hipertensión sistólica leve. La finalización de un episodio suele estar determinada por tos productiva de esputo espeso (McFadden, 1991).

A pesar de las dificultades en la definición del asma, la mayoría de expertos están de acuerdo en la naturaleza intermitente, variable y reversible del trastorno. Estos factores están en función de las diferencias individuales de cada paciente, las

variaciones en el número de disparadores del asma, la gravedad del trastorno, el grado de control tanto por el paciente como por el médico, y otras variables mediadoras. Cada una de estas características debe analizarse tanto para comprender el asma como para tratarla.

### *1.1. Intermitencia*

El número de ataques de asma experimentados varía de paciente a paciente y para un paciente dado, de momento a momento. Un paciente puede experimentar una serie de ataques de asma en un periodo de pocos días y es posible que después pasen meses o incluso años entre los episodios. Otro paciente, puede tener asma de forma perenne y experimentar episodios la mayoría de los días durante todo el año. La frecuencia de los ataques que experimentan los pacientes está en función de un número de variables, entre las que se incluyen: (1) variables fisiológicas, incluyendo el número y variedad de estímulos que disparan los episodios, y el grado de hiperreactividad de las vías respiratorias, (2) variables relacionadas con el cuidado de la propia salud, tales como el acceso a los especialistas en asma y el grado de control médico establecido sobre el trastorno, y (3) variables del paciente, tales como el cumplimiento con la medicación y las expectativas generadas sobre el asma (Creer y Bender, 1993).

### *1.2. Variabilidad*

El término *variabilidad* se refiere tanto a la gravedad del asma del paciente como a la intensidad de los ataques específicos. El uso del término se ha confundido ampliamente ya que no siempre ha estado claro si la gravedad se usaba para definir la condición general de los pacientes o los ataques específicos que experimentaban. Esto ocurría hace dos décadas (NIAID Task Force Report, 1979). Tanto el National Asthma Education Project (1991) como el International Consensus Report (1992) resolvieron algo esta ambigüedad con respecto a la naturaleza variable del asma, ofreciendo una categorización general de la gravedad del asma y una guía para clasificar los ataques como leves, moderados o graves.

Esta clasificación de gravedad puede ser "engañosa" para los pacientes, ya que es importante reconocer de nuevo que las percepciones de la gravedad del episodio se ven influenciadas por las expectativas que tiene el paciente. Si la mayoría de sus

episodios han sido moderados, a menudo los pacientes no están preparados para controlar episodios más graves (Renne y Creer, 1985).

### *1.3. Reversibilidad*

En 1980, McFadden aludió a la reversibilidad como el *sine qua non* del asma; condición que la distinguía de otros trastornos respiratorios, particularmente del enfisema, que es irreversible. El National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID) (1979) fue más cauto en este punto al darse cuenta de a pesar de que los pacientes estuvieran asintomáticos, seguían presentando obstrucción respiratoria. Estas observaciones sugieren que, como con otras características del asma, la medida de reversibilidad es algo ambigua. Primero, la reversibilidad puede ser relativa. Mientras la mayoría de pacientes muestran completa reversibilidad de su asma con un tratamiento apropiado, existe una evidencia considerable de que muchos pacientes muestran una obstrucción respiratoria cuando están supuestamente asintomáticos (Creer, Levstek y Winder, 1997). Segundo, incluso la terapia intensiva fracasa en revertir el asma en algunos pacientes (Loren, Leung, Cooley, Chai, Bell y Buck, 1982). Este punto se enfatizó tanto en los informes del National Asthma Education (1991) y en el International Consensus Report (1992). Finalmente, la remisión espontánea de algunos ataques hace imposible poner a prueba la existencia de relaciones causa-efecto entre los cambios en el asma y el tratamiento (Creer, 1982). Este aspecto tiene implicaciones no solo con respecto al resultado de un tratamiento concreto, sino también en cómo los cambios mencionados son percibidos e interpretados por los pacientes. La cuestión, además se ve agravada por el hecho de que un porcentaje destacado de sujetos con antecedentes de asma "típico" desarrollan obstrucción grave y persistente al cabo de muchos años de evolución de su enfermedad.

En definitiva, y siguiendo a Perpiñá (1997), considerando el estado actual de nuestros conocimientos, poco más se puede avanzar en este conflicto de definiciones porque el núcleo de toda la cuestión radica, sobre todo, en la carencia de una idea exacta de la etiología y patogenia de este proceso (o procesos) y de los factores externos y variables individuales capaces de determinar el que sus manifestaciones características experimenten cambios cuantitativos y/o cualitativos a lo largo del tiempo. Posiblemente, cuando sepamos estas respuestas, podremos señalar qué es lo

esencial y qué es lo accesorio en esta entidad (o entidades) y establecer entonces una definición operacional de asma (o de los asmas). Mientras tanto, no parece descabellado seguir apoyando el planteamiento sugerido hace algún tiempo por el Grupo de Estudio de la Ciba Foundation (1971), según el cual lo más sensato es abandonar la tarea de definir el asma y proporcionar la información más detallada posible acerca de los signos y síntomas clínicos, funcionalismo pulmonar, factores precipitantes, alteraciones inmunológicas, hiperrespuesta bronquial y, si es factible, cambios anatómicos.

### *1.4. Clasificación del asma*

Por lo que se refiere a la clasificación de la enfermedad, se realiza en función de tres grandes categorías: la etiopatogenía, el curso temporal y la intensidad o gravedad.

Tradicionalmente, la *clasificación etiopatogénica* se ha basado casi con total exclusividad en el estado inmunológico del paciente (atópico o no atópico) y en la sospecha o demostración de que diversos alergenos provoquen o no los síntomas respiratorios. De acuerdo con ello, cabe distinguir: *asma extrínseco atópico*, *asma extrínseco no atópico* (que incluye además varios tipos de asma profesional) y *asma intrínseco o criptogenético* (Scadding, 1986; Clark, 1992) (Tabla 2).

***Tabla 2.***

***Correlaciones morfo-fisiopatológicas.***

***Estudios y resultados positivos.***

| *Extrínseca* | *Intrínseca* |
|---|---|
| ❑ Inicio, por lo general, en la infancia. | ❑ Inicio, por lo general, en la edad adulta. |
| ❑ Hª familiar de asma y/o atopia. | |
| ❑ Presencia de otros procesos atópicos (rinitis alérgica, dermatitis atópica). | |
| ❑ Tests cutáneos positivos. | ❑ Tests cutáneos negativos. |
| ❑ Puede remitir con el tiempo. | ❑ Tiende a ser persistente. |
| ❑ A menudo reversible. | ❑ Tendencia a la obstrucción crónica. |

*Tabla 3*

*Clasificación clínico-funcional del asma*

| *Frecuencia* | *Gravedad* | *Sintomatología clínica* | *Obstrucción bronquial* |
|---|---|---|---|
| Intermitente | Leve | • Síntomas breves, de aparición inferior a 1-2 veces por semana.<br>• Síntomas de asma nocturna menos de dos veces en un mes.<br>• Paciente asintomático entre los periodos de exacerbación | • VEMS*≥80% del teórico<br>• Variabilidad VEMS<20%<br>• VEMS normal después de tratamiento broncodilatador |
| Persistente | Leve | • Síntomas breves, de aparición 2 veces o más por semana pero menos de 1 vez al día.<br>• Síntomas de asma nocturna más de dos veces en un mes.<br>• Las exacerbaciones pueden alterar la actividad física y el sueño | • VEMS*≥80% del teórico<br>• Variabilidad VEMS 20-30 %<br>• VEMS normal después de tratamiento broncodilatador |
| Persistente | Moderado | • Síntomas diarios<br>• Síntomas nocturnos 1 vez a la semana<br>• Las exacerbaciones pueden alterar la actividad física y el sueño | • VEMS= 60- 80% del teórico<br>• Variabilidad VEMS>30%<br>• VEMS normal después de tratamiento broncodilatador |
| Persistente | Grave | • Síntomas continuados<br>• Síntomas nocturnos frecuentes, casi diarios<br>• Exacerbaciones frecuentes con importante limitación de la actividad física y el sueño | • VEMS <60% del teórico<br>• Variabilidad VEMS>30%<br>• VEMS por debajo del valor normal a pesar del tratamiento |

* (VEMS: Volumen máximo espiratorio en 1 segundo, es el volumen de aire espirado en el primer segundo de la capacidad vital forzada).
* Para incluir a un paciente en uno u otro estadio deben estar presentes una o más características.
* Siempre deben valorarse, junto a los datos actuales, la existencia o no de exacerbaciones graves previas o las hospitalizaciones por asma en el año anterior.

En función del *curso temporal*, el asma puede etiquetarse como *intermitente* (episodios de disnea sibilante con intervalos asintomáticos) o *persistente* (síntomas prácticamente continuos con exacerbaciones frecuentes) (Clark, 1992; Scadding, 1986; Scheffer, 1995). Por último, y en relación con su *intensidad*, el asma se puede clasificar en *leve*, *moderada* y *grave*, si bien esta clasificación genérica admite ciertas precisiones importantes. Por ejemplo, en la Tabla 3 se muestra una clasificación que divide el asma bronquial en intermitente u ocasional y crónico con diferentes niveles de gravedad, leve, moderada y grave. Dada la variabilidad del asma bronquial, las características que definen cada fase pueden entremezclarse y la clasificación individual de un paciente puede variar a lo largo del tiempo (tomada de Sobradillo, 1997).

## 2. EL IMPACTO DEL ASMA EN LA SOCIEDAD

El asma es un trastorno crónico que afecta a millones de personas. Para muchos, el asma es una molestia fácilmente tratable; sin embargo, en otros casos puede ir debilitando poco a poco al enfermo e incluso ser letal. Durante la pasada década la morbilidad y mortalidad del asma han ido en aumento. Los factores que pueden haber contribuido al incremento en la morbilidad y mortalidad del asma incluyen un incremento general en la prevalencia y gravedad del trastorno y ciertas combinaciones de medicación para el asma. También ciertos factores comportamentales, como los fracasos o dificultades para percibir o apreciar la gravedad de los síntomas por el propio enfermo, contribuyen al problema (Parker, Mellins y Sogn, 1989).

### *2.1. Prevalencia*

La prevalencia de asma, es variable según las distintas áreas geográficas. En los paises industrializados, el asma es una enfermedad relativamente frecuente. Sin embargo, la prevalencia de la enfermedad varía de un estudio a otro. En estas discrepancias influyen, en gran manera, distintos factores como las dificultades que encierra diagnosticar una enfermedad para la cual no hay una definición precisa, la diferencia en las poblaciones estudiadas, o la metodología empleada.

Con el objeto de medir las variaciones geográficas y la evolución temporal del asma de forma estandarizada, se han realizado en los últimos años esfuerzos

internacionales para unificar criterios de definición de asma, atopia e hiperreactividad bronquial y de los respectivos métodos de medida, que han dado lugar al estudio ISAAC (International Survey of Asthma and Allergy in Children) (Pearce, Weiland y Keil, 1993) en escolares, y al estudio ECRHS (European Community Respiratory Health Survey) (Burney, Luczynska, Chinn y Jarvis, 1994) en adultos jóvenes de 20 a 45 años.

En ISAAC se han estudiado muestras representativas de la población general en 119 áreas de 45 países (Pearce, 1996). Alrededor de medio millón de niños han completado un cuestionario escrito. Las prevalencias de ataques de sibilantes durante los últimos 12 meses a los 13-14 años varían del 2% al 37%. Las tasas más altas se encuentran en Norteamérica, Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda, y las más bajas en Africa, Asia y el este de Europa. Las variaciones no sólo son interregionales, pues incluso en una misma región las prevalencias varían: así, en Asia la prevalencia en Hong Kong y Japón es del 13% mientras que en China fluctúa del 3% al 5%.

El estudio ECRHS se limita a 45 áreas del mundo occidental, con lo que las variaciones esperadas son menores que en ISAAC. Sin embargo, se observa una variación notable, con una mayor frecuencia de nuevo en los países de habla inglesa. En el Reino Unido, la prevalencia de autodeclaración de haber sufrido ataques de asma en los últimos 12 meses o estar tomando medicación antiasmática se sitúa alrededor del 8%, en Australia y en Nueva Zelanda es del 11%, y en Irlanda del 5%. Las áreas mediterráneas presentan una frecuencia entre el 2% en Grecia y el 3% en España (3,9% en Albacete, 3,1% en Barcelona, 2,1% Galdakano, 3,6% Oviedo) y el 4% en Italia y Francia. En esta zona, Huelva sobresale por su alta prevalencia (6%). Los Países Nórdicos se sitúan en frecuencias intermedias entre los mediterráneos y los de habla inglesa. Las variaciones entre las dos Alemanias son notables, y tal como se observa en ISAAC, en adultos también la frecuencia de asma en el este es mucho menor (2,1% en el este, 4,5% en el oeste).

Distintos estudios han medido el aumento del asma en las admisiones a servicios sanitarios (servicios de urgencias, ingresos hospitalarios y atención primaria) y se ha observado un aumento generalizado de la frecuencia del asma, no atribuible a posibles cambios en el diagnóstico.

Según Taitel (1998), existe evidencia de que debido al aumento de la incidencia del asma o a la mejora del diagnóstico, el trastorno está llegando a ser más común. El

crecimiento de la prevalencia del asma requiere combinar los avances en los conocimientos médicos de la enfermedad y los derivados de la psicología de la salud para promover programas de automanejo efectivos que permitan un mejor control de la enfermedad.

Por otro lado, es bien sabido que ciertas condiciones socio-culturales ambientales, como la pobreza o el vivir en ambientes urbanos, aumenta el riesgo de padecer asma (Evans, 1992; Weiss, Gergen y Crain, 1992; Weitzman, Gortmaker y Sobol, 1990). Entre los factores de riesgo ambientales se suelen citar la exposición al humo del tabaco, la polución y los ácaros del polvo. En cuanto a los factores de riesgo sociales que empeoran el pronóstico del asma, se incluyen los asociados con la pobreza, la delincuencia, las familias monoparentales, las actividades relacionadas con bandas o pandillas violentas y marginales, el consumo de drogas y el abuso de alcohol. Este tipo de factores inciden en la aparición de dificultades para obtener el adecuado apoyo de la comunidad, hacen que la adherencia a los regímenes de medicación sea bajo o inexistente, y que el cuidado médico regular no ocupe un lugar prioritario entre las actividades cotidianas de los enfermos y sus familiares. Los factores familiares que aumentan el riesgo de asma incluyen el tamaño de la familia, así como las habilidades parentales limitadas. Esto último constituye un problema importante cuando la edad de la madre es de menos de 20 años al nacer el niño (Evans, 1992). Los factores físicos que se asocian al riesgo de padecer asma, incluyen un bajo peso al nacer y factores de riesgo de heredabilidad. Por otra parte, Weiss y Wagener (1990) indicaron que se conoce poco sobre la influencia de todos estos factores en las poblaciones rurales, que solo ocasionalmente son objeto de estudio. Sin embargo en un informe realizado por el Health Care (1990), se encontró una mayor proporción de la enfermedad crónica en la población rural que en la urbana (14% vs. 12 % respectivamente). Estos hallazgos ponen de relieve el hecho de que sólo disponemos de datos epidemiológicos parciales sobre los pacientes asmáticos y, lo que es más, probablemente se esté subestimando tanto la prevalencia como el impacto de la enfermedad.

### *2.2. Morbilidad*

El informe de la NIAID Task Force (1979) indicaba ya cuando se publicó que el asma se encontraba entre las causas principales de visitas al médico. En la actualidad, existe una amplia serie de datos disponibles referentes a la morbilidad del asma. El

National Ambulatory Medical Care Survey (1992) indica que las visitas a los médicos por asma como primer diagnóstico pasó de 6.5 millones en 1985 a 7.1 millones en 1990. Gergen y Weiss (1990) encontraron que entre 1979 y 1987, las hospitalizaciones por asma entre los niños de edades entre 0-17 años aumentaron un 4,5% por año, con un mayor aumento en los niños de entre 0-4 años.

Los costos por asma han aumentado de tal manera en los últimos años que se han convertido en un factor significativo para evaluar la morbilidad del trastorno. El NIAID Task Force Report (1979) notificó que el coste anual total de los trastornos alérgicos en los Estados Unidos, incluyendo el asma, fue de más de un 1 billón de dólares. En 1968, por ejemplo, el asma y la fiebre del heno registraban una media de permanencia en el hospital de 8,3 días. El coste total de estos servicios fue de 62 millones de dólares. En 1972, el coste directo de los servicios médicos, el cuidado hospitalario, y la medicación para el tratamiento de los trastornos alérgicos, incluyendo el asma, fue de 850 millones de dólares.

Estos datos pueden compararse con información más actual. Weiss, Gergen y Hodgson (1992), estimaron que en los EEUU, los costes por asma aumentaron a 6,2 billones de dólares en 1990. Los costes directos, incluyendo gastos de hospitalización, cuidados médicos y medicación, se acercaron a 3.637,6 millones de dólares. La hospitalización representó el mayor gasto, que llegó a ser de 1.559,6 millones en 1990. El coste del cuidado ambulatorio ascendió a 190,3 millones de dólares; el gasto en urgencias fue de 295 millones de dólares. Los costes de medicación añadieron aproximadamente 1.009,7 millones a la factura total. Los costes indirectos fueron de 2,568.4 millones. El mayor componente de costes indirectos se refirió a los días de escolarización perdidos en el caso de los niños, y a las bajas laborales por enfermedad en los adultos, sin olvidar las pérdidas por muerte prematura. Cuando en lugar de examinar los costes desde esta perspectiva macroeconómica, se analizan desde otra más "micro", se observan también datos alarmantes: por ejemplo, el impacto que tiene el asma en la economía de las familias indica que en torno el 6,4% del presupuesto familiar está dedicado al cuidado de la enfermedad (Marion, Creer y Reynolds, 1985).

### *2.3. Mortalidad*

En comparación con otras enfermedades, la mortalidad por asma es baja. Sin embargo, aún siendo baja existen diversos motivos que justifican que se le preste una

atención especial. Por un lado está el hecho de que dado el actual arsenal terapéutico y los conocimientos sobre la enfermedad, el asma suele considerarse como una causa de muerte evitable. Además, ciertas muertes ocurren de manera súbita en personas que horas antes se encontraban casi asintomáticas, sin que los motivos de tales crisis fulminantes sean bien conocidos. Finalmente, se ha asociado el aumento de la mortalidad por asma con el uso de determinados medicamentos como el isoprotenerol en los años sesenta, o más recientemente el fenoterol (Antó y Sabriá, 1993).

En el NIAID Task Force Report, se estimó que entre 2000-4000 norteamericanos mueren anualmente debido al asma. Sin embargo, el informe manifiesta que la tasa de muerte por asma ha ido declinando y es sólo un tercio de la tasa que se registró en 1960. Desde 1982 a 1991, la tasa anual de muertes ajustada a la edad aumentó un 40% de 13,4 por millón a 18,8 por millón. Durante este período, la tasa aumentó un 59% para mujeres y un 34% para varones. Los datos mostraron que en las personas con edades comprendidas entre 5-34 años, la tasa había aumentado en un 42% (MMWR, 1995). Durante este mismo periodo, y en lo que se refiere a las diferencias de género, en las mujeres la tasa subió al 41% y al 43% en los hombres.

Los casos de muerte por asma se suelen dividir en muertes súbitas no previstas, y muertes acaecidas en el curso de una crisis. Las muertes súbitas se caracterizan porque a menudo ocurren por la noche y fuera del hospital, pueden producirse durante la recuperación de un ataque agudo y no están relacionadas necesariamente con un ataque prolongado; además, existe mayor riesgo en pacientes con amplias variaciones diurnas de la obstrucción bronquial (Benatar, 1986). Respecto a las circunstancias de las muertes acaecidas en una crisis son bastante diferentes de las anteriores y existen factores que pueden evitarse en más del 80% de los casos (véase la tabla 4 tomada de Benatar, 1986).

Para terminar, son muchos los estudios que han puesto en evidencia ciertos datos que contribuyen al aumento de la morbilidad y la mortalidad por asma. Entre ellos cabe citar al menos los siguientes: 1) la incapacidad o la dificultad, por parte del paciente, de sus familiares o del propio médico, para reconocer la gravedad de una crisis y su atención urgente; 2) una inadecuada supervisión del paciente, particularmente en la medición periódica del estado funcional respiratorio; y 3) la infrautilización o el uso inadecuado de la medicación, ya sea de medicamentos profilácticos con acción

antiinflamatoria, o bien de corticoides por vía oral/parenteral durante las crisis (Izquierdo, 1993).

*Tabla 4*

*Factores que contribuyen a la muerte por asma:*

- Asma no diagnosticada (10%)
- Deficiente tratamiento o supervisión
- Asma no controlada por el tratamiento rutinario
- Paciente no colaborador con el tratamiento (53%)
- Gravedad del ataque no apreciada bien por el paciente o por su médico habitual (77%)
- Ataque intenso y rápidamente progresivo (26%)
- Cambio de médico general en los últimos 6 meses (13%)
- Retraso en la atención al paciente (35%)

## 3. EL IMPACTO DEL ASMA EN EL INDIVIDUO

Los aspectos más destacados del impacto que tiene el asma sobre el individuo que la padece, hacen como es natural referencia a los síntomas, consecuentes a los mecanismos fisiológicos involucrados en la enfermedad: las dificultades para respirar, la opresión en el pecho, las sibilancias, y la tos. La disnea, o dificultad para respirar, es uno de los síntomas más impactantes para el enfermo y su presencia es el motivo más habitual por el que el asmático acude a la puerta de urgencias (Janson-Bjerklie, Carrieri y Hudes, 1986; Janson-Bjerklie, Ferketich y Benner, 1993). Pero el impacto que tiene el asma en los pacientes no se limita a los síntomas físicos. Por ejemplo, la *preocupación* por la posibilidad de que aparezca la disnea, que de hecho puede sobrevenir de forma inesperada, puede tener un profundo efecto en el paciente. En algunos casos, la preocupación por los síntomas está directamente vinculada con la aparición de alteraciones emocionales, como la depresión, la ansiedad, o el pánico; en otros, la preocupación puede imponer limitaciones en la actividad habitual del enfermo. Además, los tratamientos habituales para el asma, aunque son efectivos para el control de la enfermedad, también pueden producir reacciones indeseables inesperadas.

### *3.1. Efecto del Asma en la Actividad*

Como resultado de las limitaciones en la actividad, muchos individuos dicen experimentar una calidad de vida baja (Agle y Baum, 1977; Creer, 1979; Quirk y Jones, 1990). La incapacidad para respirar normalmente puede impedir la participación en una amplia variedad de actividades físicas. Entre las más graves limitaciones de actividad para los adultos con asma están las relacionadas con la vida laboral. El asma es la tercera causa de pérdida de empleo (Blanc, Paul, Jones, Besson, Katz y Yelin, 1993). Se ha constatado la existencia de una relación positiva entre el nivel de gravedad del asma y la pérdida del empleo. Un amplio estudio longitudinal, llevado a cabo en Gran Bretaña (Blanc et al. 1993), mostró que el asma tenía un efecto adverso en el trabajo de los jóvenes asmáticos de ambos sexos. A la edad de 23 años, los hombres y las mujeres asmáticos en el presente o en el pasado, era más probable que estuvieran desempleados, que hubieran pasado menos tiempo empleados, que hubieran pasado por más trabajos, y que hubieran pasado menos tiempo en sus últimos empleos a tiempo completo que los individuos sanos. Los autores sugerían que una posible razón de estas dificultades laborales, podría estar relacionada con las dificultades para encontrar un trabajo que no agravase el asma. Además, las oportunidades laborales podían estar limitadas por el hecho de que los empresarios no quisieran arriesgarse a contratar a una persona con asma por miedo a un posible incremento en el absentismo laboral de estas personas, consecuente con su enfermedad.

Análogo al problema de la pérdida de trabajo en adultos asmáticos es el del absentismo escolar en niños con asma. Tal y como se observa en repetidos estudios, el asma es la principal causa de absentismo entre los escolares (Freudenberg, Feldman, Clark, Millman, Valle y Wasilewski, 1980). El absentismo asociado con el asma puede deberse a la necesidad de realizar visitas frecuentes a los médicos, a los síntomas que restringen la actividad, o a los problemas psicosociales que conlleva el trastorno. Además puede deberse también a creencias de los padres sobre una excesiva vulnerabilidad de sus hijos, con lo que impondrían limitaciones extras para participar en algunas actividades escolares y extra-escolares. Como consecuencia de todo ello, no solo se produce un aumento excesivo de absentismo escolar, sino también un bajo rendimiento académico y un desarrollo social deficitario, que incluye tanto una escasa relación con sus iguales como un aumento de conflictos entre padres e hijos (Weitzman, 1986).

Un problema adicional al que muchos niños asmáticos deben enfrentarse es el de relacionarse con profesores que no saben casi nada sobre el asma y su tratamiento. Como resultado, muchos niños asmáticos se enfrentan a restricciones innecesarias o periodos inadecuados de "descanso" en la escuela.

### *3.2. El Impacto Psicológico del Asma*

En 1930, Alexander y French, de la Escuela Psicoanalítica de Chicago definieron el asma como una enfermedad psicosomática, y postularon que existía una relación entre el tipo de personalidad y la adquisición del trastorno. Específicamente, afirmaban que los problemas o fallos en las relaciones madre-hijo constituían el caldo de cultivo para el desarrollo del asma.

Creer (1979) realizó un análisis crítico de la investigación realizada desde la orientación psicosomática en el estudio del asma, y concluyó lo siguiente: "la triste conclusión es que la conceptuación psicosomática no ha añadido nada al tratamiento y manejo de los pacientes, especialmente en los afectados por el asma u otros trastornos respiratorios obstructivos crónicos. De hecho, podría incluso decirse que este modelo ha contribuido más al malestar y la angustia de los pacientes, especialmente al alimentar los mitos existentes sobre estos trastornos". Este veredicto es científicamente inapelable. Los mitos, sin embargo tienen largas vidas. Aunque las investigaciones realizadas nunca apoyaron los supuestos psicosomáticos, este tipo de creencias persistió hasta no hace mucho (y puede que persistan todavía) influyendo a su vez en las creencias de que la relación madre-hijo juega algún rol determinante en la enfermedad (Renne et al. 1985).

Actualmente, nadie con un mínimo de conocimientos científicos podría seguir manteniendo estos falsos supuestos, ni mucho menos que el asma tenga causas psicológicas. Pero al mismo tiempo, pocos negarían que, como sucede en cualquier enfermedad crónica, los factores psicológicos juegan un papel importante, ya sea en su curso, en su exacerbación, o en los problemas asociados con el tratamiento (Alt, 1992; Creer, 1986). En este sentido, el término "psicomantenimiento del asma", denominación que Kinsman y su grupo (Kinsman, Luparello, O'Banion y Spector, 1973) dieron a las relaciones entre el asma y la influencia de las variables y/o factores psicológicos en su curso, propició un giro copernicano en las investigaciones, que a partir de entonces se han multiplicado considerablemente, aportando un mayor

conocimiento de la enfermedad y su tratamiento. En este contexto, la depresión, el pánico y la ansiedad son los factores que más ampliamente se han venido estudiando en relación con el asma. En este apartado se hace un repaso breve de tales relaciones.

### *3.2.1. Depresión*

En opinión de algunos autores la depresión no es más prevalente entre los pacientes asmáticos que entre las personas sanas (Creer, 1979; Janson, Bjornsson, Hetta y Boman, 1994). Sin embargo, la ocurrencia repetida de síntomas y las limitaciones que imponen en la vida de los enfermos, pueden tener efectos depresógenos en los asmáticos (Gift, 1991; Janson-Bjerklie et al. 1993, 1992; Janson, Bjornsson, Hetta y Boman, 1994). En un estudio con 715 asmáticos, se encontró una relación entre la depresión y síntomas de asma como la disnea después de la actividad física y de despertar con ataques de disnea (Janson et al. 1994). En otro estudio se constató que la depresión aumenta con la gravedad del asma (Janson-Bjerklie et al. 1992), y no solo eso: las personas que creían que su asma era grave y que amenazaba su vida experimentaban más trastornos depresivos que los que no mantenían tales creencias. Otros autores (por ej., Kolbe, Garret, Vamos y Rea, 1994), indican por su parte cifras elevadas de depresión clínica entre los asmáticos, que rondarían el 15%.

El asma puede inducir estados depresivos por diferentes razones y de diversos modos. Las sibilancias nocturnas y los ataques nocturnos, síntomas comunes de asma, interrumpen los patrones normales del sueño y empeoran la depresión en los pacientes (Janson-Bjerklie et al. 1993). La dependencia de la medicación puede también contribuir a la depresión. El asma afecta también negativamente a la calidad de vida, sensación de control, autoestima, y auto-valía. A su vez, la disminución de alguno de estos parámetros puede estar asociado con un aumento en la depresión (Alt, 1992; Janson-Bjerklie et al. 1993; Janson-Bjerklie et al.1992;).

Por otro lado, e independientemente de la incidencia real de la depresión entre la población asmática, la mayoría de autores coincide en afirmar que cuando ambas entidades coexisten, se disparan las probabilidades de que el curso del asma (y seguramente también de la depresión) empeoren de forma alarmante. Se ha constatado que este tipo de pacientes tiende a ignorar los síntomas y tomar menos medicación de la indicada, tanto en su tratamiento habitual como al sufrir una crisis asmática. Como consecuencia estos pacientes presentan una mayor tasa de reingresos hospitalarios

relacionados con agravamiento de la enfermedad ( Belloch, Perpiñá, Paredes, Giménez, Compte y Baños, 1984; Belloch, Giménez, Perpiñá, Baños, Paredes y Compte, 1992; Kinsman, Dahlem, Spector y Staudenmayer, 1977; Lehrer, Isenberg y Hochron, 1993 Martínez, Perpiñá, Belloch, Pascual, De Diego y Compte, 1995; Miller, 1987). Tienen una visión muy negativa tanto de sí mismos como de su futuro, y por ello rehuyen la información que se pueda referir a las cosas que les pueden suceder (no quieren saber nada más de lo que "ya saben") y creen que no pueden hacer nada para controlar su futuro.

Todo ello hace que sean muchos los autores que presentan la comorbilidad asma-depresión como un factor de alto riesgo, que podría tener un importante papel en la gravedad del asma y en la muerte de algunos pacientes. Miller (1987) realizó una revisión de estudios retrospectivos que analizaban los factores asociados con la muerte en niños asmáticos. Entre ellos, cita un estudio de caso de Diks y Kinsman (1982) quienes analizaron la personalidad de una adolescente que murió por asma. La describieron como una persona que minimizaba y descuidaba sus síntomas, que conscientemente realizaba actividades que sabía que eran perjudiciales para su salud, y que presentaba un alarmante incumplimiento terapéutico. En otros trabajos revisados por Miller, (Strunk, Mrazek, Wolfson y Labrecque, 1985; Wood, 1976), los factores psicosociales que contribuyeron a las muertes por asma, eran la negación en la búsqueda de tratamiento, el incumplimiento médico, el pobre autocuidado, o las dificultades para acceder a los servicios médicos. Además, estos autores sugerían que el uso inadecuado o incorrecto de la medicación para el asma, puede constituir un acto intencional de suicidio.

En un trabajo previo del propio Miller (1985), realizado con niños con un asma grave, encontró que muchos de estos niños estaban funcionalmente incapacitados por su trastorno, eran incapaces de participar en la escuela, las actividades sociales, o los programas recreativos y de ejercicio físico; muchos eran incapaces de funcionar como miembros bien integrados de sus familias y comunidades. En el tratamiento de estos niños, frecuentemente observaban signos y síntomas vegetativos, alteraciones en el estado de ánimo, y patrones conductuales y emocionales consistentes con el diagnóstico de depresión. Aproximadamente el 25% de niños en edad escolar con asma, admitidos para tratamiento, estaban deprimidos y el 33% utilizaba estrategias de afrontamiento inadecuadas o escasas en su vida cotidiana. Las observaciones clínicas de dicho autor

coincidían con las realizadas por Norrish, Tooley y Godfrey, (1977), que también observaron que el pobre control del asma estaba asociado con alteraciones emocionales y comportamentales. En definitiva, para Miller la asociación entre factores depresivos y el asma es una mezcla letal. En un estudio en el que se realizaban entrevistas telefónicas con las familias de los niños que habían muerto de asma, en al menos cuatro casos las familias hacían claras referencias a síntomas depresivos y/o reconocimiento clínico del síndrome. En todos estos casos los niños habían muerto de repente de un episodio grave de asma. En tres de esos cuatro casos, los niños habían comentado que deseaban morir o que morirían, durante la última semana de su vida.

Yellowless (1985) realizó un estudio con pacientes que habían estado a punto de morir por asma y concluía que la presencia de altos niveles de negación y una historia de enfermedad psiquiátrica del paciente (no especificaba cuál) parecían ser factores que aumentaban la probabilidad de muerte por asma. Argumentaba que la negación es una estrategia de afrontamiento que suele ser útil, e incluso adaptativa, para responder a la adversidad. Es probable que niveles elevados de negación ayudaran a los pacientes a seguir enfrentándose a la enfermedad crónica y a conseguir una "apariencia" social de normalidad. La negación también aumenta en situaciones de pérdida constante, y el asma está claramente asociada con pérdidas sobre todo en la salud y la autoestima, y también es una defensa contra el miedo, la ansiedad y la depresión. Pero, a la vez, la negación puede ser un factor de riesgo, ya que convierte al paciente en una persona que evita constantemente enfrentarse a los problemas, con lo que de alguna manera dejan de ser un problema. Pero, por mucho que niegue la realidad del asma, ésta persiste y cuando se "da cuenta" puede que sea demasiado tarde. La negación como estilo de afrontamiento habitual en el asmático, tiene consecuencias dramáticas sobre la adherencia al tratamiento, el cuidado o la vigilancia regulares, la ignorancia de los síntomas, etc.

Por otro lado, el hecho de que casi todos los estudios se hayan realizado desde una perspectiva correlacional, impide que se puedan establecer hipótesis causales acerca de las relaciones encontradas entre asma y depresión. Parece razonable suponer que sea el asma y, más concretamente su duración en el tiempo, su cronicidad, el factor más relevante para explicar la aparición de la sintomatología depresiva (Wolman,1993). Sin embargo, aunque las pruebas no son consistentes, se ha sugerido que las personas deprimidas son más propensas a enfermar que las no deprimidas. Schleifer, Keller,

Siris, Davis y Stein, (1985) observaron que la disminución de linfocitos se asociaba específicamente con la depresión y no se relacionaba con efectos de la hospitalización, ni con otros trastornos psiquiátricos.

Son muchos los interrogantes que quedan por responder cuando se trata la relación de la depresión con el asma. Afortunadamente el asma es un trastorno de relativo fácil manejo por parte del paciente y no alcanza niveles de gravedad extremos en la mayoría de los casos. Sin embargo el hecho de que algunos estudios muestren que la presencia de depresión, o de síntomas cognitivos, afectivos o comportamentales típicos de los depresivos, supongan factores de riesgo para agravar el asma e incluso para producir la muerte, es lo suficientemente importante como para tener muy presente esta posibilidad, especialmente en aquellos casos en los que el asma no evoluciona favorablemente o presenta más agudizaciones de las esperables.

### *3.2.2. Ansiedad*

El impacto que el asma tiene sobre la estabilidad emocional de las personas que padecen esta enfermedad, ha sido catalogado en no pocas ocasiones como impresionante. Esta afirmación puede parecer exagerada, sobre todo si tenemos en cuenta el hecho de que, afortunadamente, el asma no alcanza niveles de gravedad extremos en la mayoría de los casos. Así pues podemos suponer que los pacientes conviven razonablemente bien con su enfermedad y, sobre todo, con las restricciones que ésta les impone. Sin embargo, y por razonable que parezca, esto no deja de ser una suposición (Belloch, 1997). Los estudios que analizan la incidencia que tienen las emociones patológicas en la población general, indican que la prevalencia vital de los trastornos de ansiedad abarca un rango que va desde el 5% al 25%, dependiendo del tipo especifico de trastorno de que se trate (Sandín y Chorot, 1995). Estas tasas aumentan de forma espectacular entre los individuos con asma moderada y grave, puesto que alcanzan niveles del 57% para la ansiedad (Kolbe, Garret, Vamos y Rea, 1994). De entre todos los trastornos de ansiedad catalogados, el de pánico es el más investigado en relación con el asma.

### *3.2.3. Pánico y Asma*

Kinsman, Luparello, O'Banion y Spector, (1973) fueron pioneros al establecer la existencia de relaciones entre la presencia de crisis de asma y pánico, si bien lo

consideraron como una predisposición individual (cercano a un rasgo de personalidad), y no como un trastorno, o al menos no con la entidad con la que actualmente se conceptúa el Pánico en los sistemas oficiales de diagnóstico psiquiátrico. Construyeron un instrumento, *Asthma Symptom ChecKlist* (ASC), para cuantificar y clasificar la sintomatología que acompaña a los ataques de asma, y observaron mediante un análisis factorial, que un conjunto particular de tales síntomas hacía referencia a reacciones extremas de miedo: a este factor lo denominaron "pánico-miedo". Los pacientes que puntuaban bajo en esta dimensión requerían menos medicación que los pacientes con puntuaciones elevadas. No hallaron relación con medidas de la función pulmonar, ni con otras variables tales como la edad de aparición del asma, el sexo, las re-hospitalizaciones, la duración de las hospitalizaciones, o la duración del asma (Kinsman et al, 1973).

Posteriormente, otros investigadores (por ej., Baron et al., 1986;1992) adaptaron la escala junto con otras del mismo grupo a niños con asma y encontraron fuertes asociaciones entre rasgos de personalidad (ansiedad-rasgo y pánico-miedo) y el uso excesivo de la medicación asmática. En nuestro contexto, Belloch et al. (1994) encontraron en adultos asmáticos que la permanencia en el hospital, la cantidad de medicación, y la tasa de rehospitalización estaban asociadas con puntuaciones elevadas en pánico-miedo y actitudes vigilantes hacía los síntomas asmáticos. Brooks, Richards, Bailey, Martin, Windsor y Soong, (1989) mostraron una correlación estadísticamente significativa entre la sintomatología pánico-miedo y la utilización excesiva de recursos sanitarios en una amplia muestra de adultos asmáticos. Janson-Bjerklie, Ferketich, Benner y Becker (1992) utilizaron la subescala de la sintomatología pánico-miedo en un estudio para medir las percepciones de gravedad del asma de los pacientes y el peligro (subjetivo) asociado del asma: la sintomatología pánico-miedo correlacionó significativamente con la gravedad percibida y el peligro. Kaptein (1982) replicó también algunos de los hallazgos del grupo de Kinsman en una muestra de pacientes asmáticos hospitalizados. En un estudio de Wawhinney et al. (1993), la personalidad pánico-miedo estaba asociada con el uso arbitrario de la medicación.

Como decíamos al inicio de este epígrafe, este tipo de estudios se enmarca más bien en el marco de referencia de la psicología de la personalidad. Con todo, los resultados obtenidos, además de la observación clínica, son persistentes en constatar la

existencia de relaciones mutuamente influyentes entre el Pánico -considerado como trasyorno de ansiedad- y el Asma.

En un estudio de Carr, Lehrer, Rausch y Hochron (1994), el 22.6% de 93 pacientes asmáticos manifestaron haber experimentado ataques de pánico, y el 9.7% revelaron ataques de pánico frecuentes, siguiendo los criterios del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Tercera Edición Revisada* (DSM-III-R) para el trastorno de pánico (American Psychiatric Association, 1987). Utilizando entrevistas clínicas estructuradas, Yellowlees, Haynes, Potts y Ruffin, (1988) diagnosticaron trastorno de pánico a un 12% de una muestra de asmáticos. En un estudio sobre la relación temporal entre estos dos trastornos con 51 asmáticos, el 90% de ellos que, además, tenían un trastorno de pánico fueron diagnosticados primero de asma. Además, el riesgo de morbilidad para el trastorno de pánico, en familias de asmáticos con trastorno de pánico (13,5%) era significativamente más alto que en familias de asmáticos sin evidencia de pánico (2%) (Perna, Bertani, Politi, Colombo y Bellodi, 1997). Estas cifras son muy superiores a las tasas de prevalencia que se indican para la población general: 1.7%-2.6% (Weissman y Merikangas, 1986) y se ha sugerido que la impredecible – y a veces incontrolable- disnea es un factor etiológico significativo en el trastorno de pánico (Ley, 1992). Sin embargo, no siempre los resultados de las investigaciones van en la misma dirección: en un estudio con una muestra de 123 sujetos, se encontró que la prevalencia del trastorno de pánico entre pacientes asmáticos era mayor que en la población general, pero similar a la tasa observada en pacientes médicos no asmáticos (Van Peski, Oosterbaan, Spinhoven, Van Der Does, Willems y Sterk, 1996).

A pesar de la existencia de las contradicciones empíricas apuntadas, no cabe duda, como dice Carr (1999), de que el estudio del trastorno de pánico entre los asmáticos puede contribuir a una mejora de los resultados médicos para este subgrupo de pacientes. Los efectos adversos del pánico y la ansiedad en el curso y en el pronóstico del asma, son lo bastante importantes como para estudiarlos con detenimiento. Estos efectos incluyen, entre otras cosas, un régimen de prescripción de esteroides más intensivo, readmisiones en el hospital más frecuentes, y estancias más prolongadas en el hospital (Dirks, Kinsman, Jones, Spector, Davidson y Evans, 1977; Dirks, Jones y Kinsman, 1977; Van Der Schoot y Kaptein, 1990).

Los síntomas compartidos (disnea, sensaciones de obstrucción y sofocación, dolor en el pecho, etc.), hacen que el diagnóstico del trastorno de pánico en presencia del asma sea una tarea difícil, pero esencial, para un manejo óptimo de ambas enfermedades (Smoller, Otto, 1998). En un estudio en el que se compararon los ataques de pánico con los de asma, se determinó que la hiperventilación-hipocapnia se identificaba más frecuentemente en las personas con trastorno de pánico, mientras que los síntomas relacionados con la obstrucción respiratoria eran los más característicos del asma. Los tres síntomas que mejor diferenciaron a los grupos (sensibilidad > 0,90 y especificidad >0,70) fueron las sibilancias, la congestión mucosa y la tos, siendo estos síntomas más característicos de los ataques de asma que de los ataques de pánico (Schmaling y Bell, 1997).

En todo caso, el diagnóstico del trastorno de pánico entre los pacientes con asma es difícil, y es en parte por esta razón por la que la inmensa mayoría de estudios han investigado los síntomas de pánico, pánico-miedo, o ansiedad estado/rasgo entre los pacientes asmáticos más que el diagnóstico en sí mismo. Y si bien es cierto que las personas con trastorno de pánico manifiestan los niveles más altos de síntomas generales de ansiedad con respecto a otros trastornos de ansiedad (Beck, Epstein, Brown y Steer, 1988; Fydrich, Dowdall y Chambless, 1992), debemos tener en cuenta que tal y como Belloch (1997) indica, la presencia de una elevada puntuación en ansiedad rasgo no implica necesariamente que el individuo padezca efectivamente ansiedad patológica, ya que los tests de ansiedad son útiles para identificar personas vulnerables y para descartar la presencia de un trastorno, pero no para afirmar su presencia. Una de las estrategias útiles para delinear el role del asma en el trastorno de pánico sería estudiar este trastorno tal y como lo define estrictamente el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Cuarta Edición* DSM-IV, además de la pertinente historia clínica. Otra estrategia adecuada (Belloch, 1997) consistiría en averiguar si los mecanismos psicológicos que se encuentran en la base de la ansiedad patológica se presentan también tanto en los subgrupos de asmáticos que obtienen puntuaciones elevadas en los tests de ansiedad, como en las personas, asmáticas o no, que cumplen criterios diagnósticos claros para un trastorno de ansiedad.

Por otro lado, dada la naturaleza impredecible de una enfermedad respiratoria como el asma, y que puede llegar a amenazar la vida de la persona, no es sorprendente que la comorbilidad del trastorno de pánico con el asma sea mayor de lo que cabría

esperar (Yellowlees, Alpers, Bowden Bryant y Ruffin, 1987; Yellowlees, Haynes, Potts y Ruffin, 1988). Esto puede deberse al importante role de los factores respiratorios en el trastorno de pánico, o a los estímulos aversivos asociados a los ataques de asma, que pueden conducir a un estado de ansiedad anticipatoria y a una evitación fóbica, o a una combinación de todos estos factores, además de otros (Shavitt, Gentil y Mandetta, 1992). Por ejemplo, el condicionamiento clásico puede jugar también un role importante en la cadena asma-pánico. Como algunos ataques de asma pueden ser particularmente graves y fatales, puede que la experimentación de siquiera leves sensaciones de disnea se conviertan en disparadores de hiperventilación, inducida por la ansiedad anticipatoria condicionada, y a partir de aquí se instauren progresivamente los síntomas característicos del pánico, que a su vez, podrían precipitar una crisis de asma (Lehrer, Isenberg y Hochron, 1993). En un estudio (Isenberg, Lehrer y Hochron, 1992), se comprobó que la ansiedad estaba fuertemente relacionada con las manifestaciones verbales de la broncoconstricción (disnea), independientemente de los cambios en las vías respiratorias. Es decir, el experimentar un broncoespasmo intenso (que puede amenazar la vida) puede funcionar como un estimulo incondicionado de miedo, con una respuesta al miedo que aparecería más adelante ante estímulos respiratorios transitorios, o tan sutiles que no son evidentes en las mediciones de la función pulmonar. Carr, Lehrer y Hochron (1992), examinaron la relación entre pánico-miedo, función pulmonar, ansiedad rasgo, y disnea, en pacientes con trastorno de pánico, asmáticos, y controles sin pánico y sin asma. El análisis de regresión mostró que la disnea era un predictor significativo de los síntomas de pánico-miedo entre los asmáticos.

El mismo grupo (Carr, Lehrer, Rausch y Hochron, 1994), en un estudio con 93 asmáticos, encontró que las puntuaciones del índice de sensibilidad a la ansiedad (ASI), pero no la función pulmonar, se relacionaban significativamente con el trastorno de pánico. En este mismo estudio, compararon los asmáticos (con y sin trastorno de pánico) con 10 sujetos con trastorno de pánico sin asma y con 32 controles, ni ansiosos, ni asmáticos, en el ASI, el Cuestionario de Sensaciones Corporales, y el Cuestionario de Cogniciones Agorafóbicas. Mientras los sujetos con trastorno de pánico (asmáticos y no asmáticos) obtuvieron puntuaciones significativamente más altas en estas medidas, comparados con los que no tenían trastorno de pánico, la presencia de asma sola no tuvo efecto alguno. Esto es, los sujetos asmáticos sin trastorno de pánico, no mostraron mayores preocupaciones por las sensaciones corporales que los no asmáticos. De modo

que, el asma se asoció a un mayor riesgo de ataques de pánico y síntomas de pánico, a un riesgo real de broncoconstricción; pero el asma *sola no* se asoció a una puntuación elevada en cogniciones catastróficas, como podrían predecir los modelos cognitivos del pánico (Clark, 1986).

En un estudio de reactividad fisiológica y respiratoria a tareas de laboratorio, psicológicamente estresantes, se obtuvieron resultados similares (Carr, Lehrer, Hochron y Jackson, 1996). Utilizando la técnica de fluctuación forzada, se midieron las respuestas de dificultad respiratoria a las tareas de laboratorio psicológicamente estresantes entre 61 sujetos con asma sólo, 10 con asma y trastorno de pánico, 23 con trastorno de pánico sólo, y 18 controles normales. Tal como se esperaba, los pacientes con asma mostraron una mayor dificultad respiratoria, respecto a los no asmáticos. Por su parte, los que fueron diagnosticados con trastorno de pánico según el DSM-IIIR presentaban menores dificultades respiratorias (es decir, mejor función pulmonar), con respecto a los que no tenían trastorno de pánico. Esta diferencia del grupo de pánico *vs.* no pánico se encontró en el grupo asmático, e indicaba además que la presencia de asma no afectaba diferencialmente a esta diferencia.

Otro estudio que comparaba pacientes asmáticos con y sin trastorno de pánico, encontró que los niveles de volumen espiratorio máximo en 1 segundo (VEMS) y la sensibilidad bronquial a la histamina no fueron significativamente diferentes entre ambos grupos. Aunque los pacientes con trastorno de pánico manifestaron niveles de dificultad respiratoria percibida significativamente más altos, comparados a los controles, ello no se asoció con una caída significativamente mayor del VEMS. Los autores concluyeron que la mayor prevalencia del trastorno de pánico en el asma no es especifica y probablemente se deba a sesgos de selección de las muestras (Van Peski-Oosterban et al., 1996). Una vez más, los resultados sobre este importante problema no son absolutamente coincidentes.

Otra forma de enfocar el problema es preguntarse lo siguiente: *¿Facilita el asma el desarrollo de un trastorno de pánico?*. En principio, parece que efectivamente la presencia de asma es un factor de riesgo para el desarrollo del trastorno de pánico. Los efectos panicogénicos al dióxido de carbono, la presencia de hiperventilación, la alta frecuencia de quejas relacionadas con la respiración, junto con los efectos beneficiosos de las técnicas de entrenamiento en respiración entre los pacientes con trastorno de pánico (Barlow, 1988; Porzelius, Vest y Nochomovitz, 1992), indican que

los síntomas respiratorios tienen un role esencial en el trastorno de pánico. Sin embargo, la naturaleza de este role, o el mecanismo por el que el asma contribuye al desarrollo del trastorno de pánico, no se ha analizado con detenimiento. Algunos sugieren que las interpretaciones cognitivas disfuncionales pueden explicar esta relación (Clark, 1986). Los teóricos cognitivos argumentan que las medidas cognitivas predicen mejor el pánico que las medidas de la función pulmonar (Carr, Lehrer, Rausch y Hochron, 1994; Porzelius, Vest y Nochmovitz, 1992). Las crisis de asma se pueden producir por numerosos desencadenantes, tales como dificultad respiratoria, sensaciones de ahogo, y dolor en el pecho, y todo puede interpretarse "catastróficamente". Esto explicaría el aumento de la probabilidad de los ataques de pánico en esta población. El problema con el modelo cognitivo es que podría esperarse que la gravedad del asma fuera predictiva del pánico, dado que una mayor gravedad daría lugar a una mayor frecuencia de síntomas somáticos, que serían a su vez susceptibles de interpretación catastrofista disfuncional. Sin embargo, la investigación indica que el trastorno de pánico se asocia con una mejor, y no con una peor, función pulmonar (Carr, Lehrer, Hochron y Jackson, 1996).

Sea como fuere, y a falta de más investigaciones y mayor precisión en las medidas, es evidente que el dolor y la opresión en el pecho, la dificultad para respirar, la sudoración, la debilidad, y el temblor son síntomas de pánico (Argyle, 1988) que, a su vez, también están relacionados con los ataques de asma. El pánico en un asmático puede ser una respuesta al contexto médico, incluyendo equipos, procedimientos, y personal (Creer, 1979), o el resultado de una falta de conocimientos y de la auto-confianza necesaria para controlar el ataque (Gift, 1991; Janson-Bjerklie, Carrieri y Hudes, 1986;), o la consecuencia de un proceso de condicionamiento, o de interpretaciones catastrofistas inadecuadas sobre sensaciones inocuas, o de varios de estos factores al mismo tiempo. A su vez, las respuestas de pánico pueden complicar un ataque de asma en sí mismo: al interferir en la habilidad para tomar decisiones y responder positivamente a los síntomas, el pánico puede promover un ataque y/o empeorar un episodio existente (Brooks, Richards, Bailey, Martin, Windsor y Soong, 1989; Creer, Kotses y Reynolds, 1991). Para concluir: es evidente que las relaciones entre ambas entidades son complejas y no están claras. Pero también lo es que, al menos en una proporción de enfermos, se produce una comorbilidad importante con el pánico y que la coexistencia en estos pacientes de ambas patologías, complica el

curso, el pronóstico, y el tratamiento tanto del asma como del pánico: en consecuencia, resulta en nuestra opinión fundamental detectar la presencia del pánico en pacientes asmáticos, además de proseguir investigando en este terreno.

### *3.2.4. Alexitimia y asma*

En la década de los 70, P. Sifneos y J. Nemiah (Sifneos, 1973,1975) observaron que los pacientes "psicosomáticos" (tomando esta denominación desde connotaciones psicodinámicas) tenían una dificultad básica para expresar sus estados afectivos con palabras, así como para diferenciar las sensaciones corporales de los afectos. Lo consideraron una perturbación cognitivo-afectiva que denominaron alexitimia (del griego *a*: "falta", *lexis*: "palabra", *thymos*: "afecto"), que significa literalmente "ausencia de verbalización de afectos". Estos pacientes manifestaban una pobre capacidad para fantasear y mostraban una gran resistencia para aceptar las interpretaciones psicoanáliticas tradicionales. También se observaba que sus relaciones interpersonales con frecuencia eran rígidas y estereotipadas. Posteriormente, otras investigaciones mostraron que la alexitimia aparecía también en sujetos con trastornos como toxicomanía, alcoholismo, estrés postraumático, bulimia, y en personalidades psicopáticas, con lo que su especificidad "psicosomática" quedaba en entredicho.

Siguiendo a Retamales (1989) la alexitimia se caracteriza por rasgos esenciales que constituyen el núcleo del trastorno, y por accesorios que se dan en gran parte de los casos. Entre los *rasgos esenciales* este autor señala los siguientes:

- Dificultad para expresar los propios sentimientos con palabras,
- Pensamiento simbólico reducido o ausente: su pensamiento es pragmático,
- Capacidad limitada para fantasear: inhibición de la fantasía como realizadora de deseos.

Por su parte, los rasgos *accesorios* incluirían un alto grado de conformismo social, relaciones interpersonales estereotipadas, impulsividad como expresión de conflictos, personalidad inmadura y resistencia a la psicoterapia tradicional (i.e., basada en la palabra). Como ha señalado Bodni (1991), no se trata de que la persona alexitimica no sienta o no tenga afectos sino de que, pese a su intensidad, no discrimina matices. El alexitimico presenta falta de discriminación y sobre todo de *denominación* de los afectos -entendiendo que el "afecto" es un término que incluye a la "emoción" con sus componentes somáticos y al "sentimiento" con sus aspectos subjetivos.

En cuanto a los modelos teóricos que tratan de explicar la alexitimia, Sivak y Wiater (1997) han señalado varios. En primer lugar, se hallaría el enfoque *neuropsicológico* (Pedinielli, 1992), que postula una posible conexión inadecuada entre el sistema límbico (lugar de las emociones) y el neocórtex (lugar de la palabra); sin embargo, desde el enfoque de la especialización hemisférica, la alexitimia se debería a una imposibilidad de transferencia correcta de información entre el hemisferio derecho y el izquierdo. Por otra parte, desde los modelos del estrés, se sugiere que la alexitima podría ser una respuesta al mismo. Algunos autores (Ahrens y Deffner, 1986; Freyberger, 1977; Haviland, MacMurray y Cummings, 1988) plantean la visión de que la alexitimia se puede conceptuar como un estilo de afrontamiento para defenderse contra la aflicción asociada a determinadas situaciones estresantes tales como un trauma, la abstinencia ante una dependencia al alcohol, y una enfermedad médica crónica. En un estudio de Sandín, Santed, Chorot y Valiente, (1996) la alexitimia, el afecto negativo y la reactividad al estrés correlacionaron positivamente entre sí y con sintomatología somática.

Desde el modelo psicodinámico existen distintos enfoques teóricos que estudian la alexitimia como un mecanismo de defensa o como un déficit en la organización psíquica (Krystal (1979; McDougall, 1982, 1987). En cuanto al enfoque sociocultural, Kirmayer y colaboradores (1993, 1987), citados por Casullo (1989), enfocan a la alexitimia como resultante de un proceso social y cultural. Las emociones existen en todas las culturas, pero no en todas se remite a sentimientos intrapsíquicos para entenderlas. Lo que estaríamos evaluando al referirnos a la alexitimia es el hecho de que ciertas personas, según sus experiencias de socialización e identificación con determinados modelos sociales, han aprendido a evitar hablar de lo que sienten, en especial frente a alguien ajeno al grupo primario de pertenencia. Casullo (1996) plantea que los grupos culturales difieren en el grado en el que enseñan a sus miembros a tolerar malestares físicos y soportarlos sin quejarse. El sentirse mal puede ser atribuido por el sujeto a la mala suerte, el mal de ojo, los nervios o problemas económicos. Las personas tienden a admitir como psíquicas las experiencias de malestar, insatisfacción o pena que no pueden ser explicadas en términos biológicos. Cada persona percibe síntomas, les da categorías y los nombra a partir de sus experiencias, utilizando códigos diversos. Los profesionales pueden llegar a imponer al paciente modelos explicativos, negando,

desvalorizando o ignorando el modelo que el paciente emplea para explicar su padecimiento.

Esta diversidad de modelos y enfoques evidencia la ausencia de acuerdo y claridad acerca de cuáles son los mecanismos por los cuales actúa la alexitimia, y cuál es en definitiva su papel real en las enfermedades orgánicas crónicas, que es el objeto central de este capítulo. Por ello, vale la pena examinar los datos disponibles al respecto

En general, la bibliografía consultada sobre estudios realizados en los últimos años, permite destacar desde el punto de vista epidemiológico, que respecto a patología respiratoria, entre el 33%- 47% de los sujetos presentan características de alexitimia (Sivak y Wiater, 1997). Las características de los pacientes alexitímicos que pertenecen a una población con una enfermedad respiratoria crónica, han recibido una atención considerable (Brown, Fukuhara y Feiguine, 1981; Feiguine y Johnson, 1984; Feiguine, Kulihan y Kinsman, 1982; Kleiger y Dirks, 1980 y Kleiger y Jones, 1980). Tal y como muestran Kleiger y Jones (1980) las características de personalidad de los asmáticos alexitimicos, medidas a través del MMPI, muestran diferencias significativas. Las escalas que miden Sinceridad y Psicastenia, discriminaron a los asmáticos alexítimicos de los no alexitímicos. A pesar de estas diferencias, el perfil en conjunto de ambos grupos era esencialmente el mismo, tal y como describieron Jones, Kinsman y Schum, (1976) en un grupo heterogéneo de asmáticos crónicos hospitalizados. En otro estudio de Kleiger y Dirks (1980), 202 pacientes adultos asmáticos cumplimentaron la escala de alexitimia y personalidad pánico-miedo del MMPI y dichas puntuaciones se relacionaron con el número de días de rehospitalización. Además, los pacientes que puntuaron alto en dichas escalas eran evaluados por sus médicos como más graves que otros pacientes. Dicho estudio destaca que estas dos dimensiones, la alexitimia y la personalidad pánico-miedo pueden contribuir a las dificultades de tratamiento médico del asma. Por su parte, Dirks, Robinson y Dirks, (1981) encontraron que los asmáticos clasificados como alexitímicos, tendían a ser hospitalizados con mayor probabilidad, y presentaban una hospitalización más duradera que los asmáticos no alexitimicos.

Según Lumley y Normar (1996), no existe una relación clara entre la alexitimia y el uso de recursos sanitarios. La alexitimia puede estar sobrerepresentada entre las muestras clínicas debido a que es más probable que los alexitímicos busquen evaluación o un tratamiento para sus síntomas que los no alexitimicos. El estudio de Dirks et al. (1981) que se acaba de mencionar, apoyaría esta sugerencia. Un segundo mecanismo

que explicaría la relación entre alexitimia y enfermedad, es que la primera induce a la evitación, al retraso, o a un uso inadecuado de los cuidados sanitarios y de la propia salud. En una muestra de 911 estudiantes se examinó la relación entre la alexitimia y el uso de seis tipos de servicios sanitarios durante el año anterior (tratamiento médico ambulatorio, urgencias, hospitalización, psicoterapia, dentista, y el uso de analgésicos no prescritos). Se controlaron tres mediadores potenciales (seguro médico, depresión, y quejas somáticas). La dificultad para identificar los sentimientos se relacionó con un aumento del uso de tratamientos ambulatorios, después de controlar los mediadores. Asimismo, se relacionó con acudir a psicoterapia y uso de analgésicos, pero estas relaciones podían estar mediadas por el aumento correlativo de depresión y quejas somáticas, respectivamente. La preferencia por un estilo de pensamiento orientado externamente, se relacionó con una disminución del uso de tratamientos ambulatorios, no acudir a psicoterapia, y utilizar cuidados dentales preventivos. Según los autores, estos resultados podrían explicar las relaciones contradictorias en la literatura; las diversas dimensiones o componentes de la alexitimia, mantienen relaciones diferentes con los distintos tipos de indicadores de utilización de recursos sanitarios y de cuidado de la salud.

Durante estos últimos años, un gran número de investigadores de diferentes disciplinas han empezado a investigar si hablar o escribir sobre los problemas emocionales puede influir en la salud mental y física. En algunos estudios se ha encontrado que escribir sobre experiencias traumáticas produce mejorías en la función inmune, disminuye las visitas al médico, y mejora el rendimiento en la escuela y en el trabajo (Esterling, Antoni, Fletcher, Marguiles y Schneiderman, 1994; Pennebaker, 1993; Spera, Buchrfeind y Pennebaker, 1994). De igual manera, otros estudios señalan que el no hablar o la ausencia de reconocimiento de experiencias significativas se asocia con un aumento de problemas de salud, actividad autonómica, y rumiación (Rimé, Mesquita, Philippot y Boca, 1991; Wegner, 1994). Un metaanálisis (Smyth, 1998) que tenía como objetivo comprobar la relación entre la tarea de la expresión escrita emocional y la salud posterior, encontró que en personas sanas, mejoraban la salud física, el bienestar psicológico, el funcionamiento fisiológico, y el funcionamiento general. Según este autor dicha intervención potencial necesitaba ser examinada en muestras clínicas, tanto psicológicas (trastorno de estrés postraumático) como somáticas (enfermedades crónicas).

Llevó a cabo este objetivo en un estudio posterior (Smyth, Stone, Hurewitz, y Kaell, 1999), en el que examinaba si escribir sobre experiencias estresantes afectaba a las medidas objetivas del estado de la enfermedad, en pacientes con asma crónica o artritis reumatoide. Setenta y un enfermos (39 asmáticos y 32 con artritis reumatoide) formaban el grupo experimental. Escribían durante 20 minutos, 3 días consecutivos, sobre la experiencia más estresante que hubieran experimentado. El grupo control estaba formado por 41 pacientes (22 asmáticos y 19 artríticos) a quienes se les pedía que escribiesen sobre sus planes durante un día. Los pacientes asmáticos que realizaron la tarea experimental mostraron una mejoría en el volumen espiratorio máximo a los 4 meses siguientes, y los pacientes con artritis reumatoide presentaron una disminución de síntomas significativa.

Estos resultados tan llamativos deben ser tomados con enormes cautelas, pero no por ello dejan de ser interesantes y merecen ser estudiados con detalle. La razón por la cual se produjo esta mejoría podría hallarse en la afirmación de Pennebaker (1995), de que al convertir las experiencias en palabras, las personas conseguimos proporcionar alguna clase de estructura a la experiencia en sí misma. A través del lenguaje las personas somos capaces de organizar, estructurar, y por último asimilar tanto las experiencias emocionales, como los acontecimientos que han podido provocar dichas emociones. En nuestra opinión, la importancia de la expresión de las emociones y los sentimientos en los asmáticos es una fuente potencial de interés para la investigación y el manejo de estos pacientes.

### *3.2.5. Otras Reacciones Psicológicas ante el Asma*

Una de las cuestiones más debatidas asociadas con el asma es la ***agresividad*** (Creer, 1979; Gift, 1991). En un estudio de asmáticos adultos se encontró que una tasa alta de hostilidad se asociaba con disnea elevada (Gift, 1991). Junto a la hostilidad, se sugiere que las conductas agresivas pueden ser el resultado de sentimientos de frustración y miedo, particularmente entre los niños (Creer, 1979).

En una transcripción de una conferencia de Farr (1999), se intenta responder al interrogante de por qué se enfadan los asmáticos. Según este autor tienen razones justificadas para hacerlo. Primero porque es una enfermedad cruel. Se puede hablar del impulso de comer, o del sexual, pero no hay otro impulso como el de respirar, y la forma más rápida de causar a alguien pánico es quitarle el aire. Otra cosa que les

provoca enfado es su estética, sobre todo a las mujeres: aumento del apetito, retención de líquidos, aumento de peso, aumento de la grasa en el cuello y en la cara, y también pueden sufrir osteoporosis, hipertensión, cataratas, y debilidad muscular. Además, a estos pacientes no siempre se les dice la verdad sobre su enfermedad. Frecuentemente, según Farr, se ha encontrado con asmáticos a quienes les habían dicho que "Todo estaba en su cabeza", y lo peor es que habían empezado a creer que era cierto, con el consiguiente enfado consigo mismos. Otras veces se les dice que tienen enfisema o una enfermedad pulmonar obstructiva crónica, porque no se ha podido determinar con claridad su asma, y aunque puede que tengan algunos elementos de éstas enfermedades, el caso es que se les dice "no puedo hacer nada por ti". Y por último, en muchos casos no se les informa adecuadamente sobre los efectos secundarios de los esteroides antes de empezar a tomarlos.

Otro aspecto que con frecuencia se manifiesta en el asma es la ***negación*** (Alt, 1992; Creer, 1979). La negación puede verse como una forma de vida, según la cual el paciente continuamente se niega a cumplir con la medicación y las recomendaciones del médico, o puede ser más esporádica y aparecer sólo en ciertas situaciones en las que la persona ignora los síntomas con el objeto de continuar con sus actividades normales (Creer, 1979). Como ya comentamos en el primer capítulo, es posible que la negación sea una forma de afrontar y adaptarse al trastorno (Creer, 1979) o una forma de preservar la autoestima e independencia (Alt, 1992), aunque es evidente que su utilización (o permanencia) constantes, producirá interferencias indeseables con el curso de la enfermedad.

Nadie negaría que un problema persistente puede conducir a la ***frustración***. El asma no es una excepción (Creer, 1979; Quirk y Jones, 1990). El esfuerzo constante que se necesita para controlar los síntomas, junto con las inevitables y repetidas exacerbaciones del trastorno, pueden hacer perder la paciencia incluso a la persona más estable. Tratar con el asma puede convertirse en una lucha constante con la frustración. Pero el origen de la frustración puede no limitarse sólo a los esfuerzos para controlar el trastorno: un estudio afirma que la frustración asociada a la restricción de actividades físicas y, a partir de aquí, a la disminución de la calidad de vida, es mayor que la frustración asociada a la incomodidad de experimentar los síntomas del trastorno (Quirk *et al.* 1990).

Algunas personas con asma manifiestan sentimientos de ***culpa*** y ***vergüenza*** (Janson-Bjerklie, 1992). En nuestra sociedad, se enfatiza mucho el control total y la no dependencia de los demás. En este sentido, una visita a urgencias es la prueba más evidente de que uno ha perdido el control de la enfermedad.

Naturalmente existen otras muchas reacciones psicológicas vinculadas con el asma, aparte de las mencionadas. Esta revisión no ha tratado de ser exhaustiva, sino simplemente apuntar algunas de las muchas respuestas con referentes psicológicos que pueden presentar los pacientes asmáticos, y que deberían ser tenidas en cuenta en la práctica clínica, en la investigación, y en el diseño de programas de automanejo con el fin, al menos, de mejorar la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los asmáticos.

### *3.3. El impacto del tratamiento*

Los medicamentos para el asma son, en general, drogas potentes. Consideradas en conjunto, consisten en agentes anti-inflamatorios, drogas antialérgicas, y relajantes del músculo liso. Los efectos secundarios de estas preparaciones oscilan entre molestias graves a medias. Por lo tanto, hay que asumir que prácticamente todos los asmáticos se van a ver obligados a enfrentarse con las consecuencias no deseables de este tipo de sustancias. Los efectos secundarios más graves están asociados con los agentes anti-inflamatorios, e incluyen entre otros, ganancia de peso, cambio en la distribución de la grasa corporal, cambio en la función adrenal, arritmia cardiaca, y cambios sensoriales. Afortunadamente, el uso de esteroides inhalados y orales reduce los efectos secundarios en gran medida. Otras categorías de drogas están asociadas con efectos secundarios menos graves, pero también pueden ser motivo de preocupación y de enfado para el paciente. La lista de lo que podría llamarse efectos secundarios "menos graves" es larga: nauseas, anorexia, vómitos, nerviosismo, irritabilidad, mareo, confusión, problemas para dormir, sudoración, dolor de cabeza, aumento de la presión sanguínea, e irritación respiratoria. La suma de una o más de estas condiciones a los síntomas respiratorios propios del asma, contribuye de manera sustancial al impacto negativo que el trastorno tiene en el paciente.

## 4. CONCLUSIONES

En este capítulo se ha intentado analizar el impacto que tiene el asma tanto para la sociedad como para el enfermo que la padece. Hemos considerado importante tener en cuenta estos aspectos, porque estamos tratando con una enfermedad con una elevada prevalencia, que además aumenta año tras año, y no sólo por la mejora de los métodos diagnósticos ni por las mayores facilidades de acceso al sistema sanitario. Se ha afirmado que el asma, junto con otros trastornos respiratorios, promete llegar a ser una de las principales preocupaciones de salud en el siglo XXI. La ironía (o la paradoja) es que cada vez se dispone de mejores métodos de detección y de estrategias terapéuticas más eficaces. Además, como el asma es un trastorno reversible en una gran proporción de los pacientes, no debería ser un motivo prioritario de preocupación por la salud. Sin embargo, lo continúa siendo porque su control depende no sólo del progreso médico y social (i.e., mayor accesibilidad de toda la población a una atención médica especializada de calidad), sino también de que se produzcan y se promuevan cambios de actitud y de comportamiento con respecto al asma en los propios afectados. En este sentido, la implicación de los pacientes en el aprendizaje de estrategias de automanejo y autocontrol activo de la enfermedad, y la motivación para conseguir las habilidades necesarias para ello, constituyen un objetivo fundamental para mejorar el pronóstico (social e individual) de esta enfermedad.

Lo antedicho no debe interpretarse en el sentido de que el paciente es el único (o el principal) responsable de su enfermedad: nada más absurdo. Por el contrario, quiere decir que en la medida en que cambien las actitudes de los pacientes hacia su capacidad para controlar el curso de su enfermedad, y los médicos modifiquen asimismo su actitud en relación con el papel que deben desempeñar en este proceso, estaremos en condiciones de mejorar la situación. El siguiente capítulo está precisamente dedicado a estos últimos aspectos.

# CAPÍTULO 3

# PARTICIPACIÓN-COOPERACIÓN-PASIVIDAD EN EL CONTROL DE LA ENFERMEDAD

# CAPÍTULO 3. PARTICIPACIÓN- COOPERACIÓN- PASIVIDAD, EN EL CONTROL DE LA ENFERMEDAD

## 1. INTRODUCCIÓN

En el capítulo primero de este trabajo comentábamos como el enfermo crónico -en nuestro caso el asmático-, para resolver las demandas duales de los síntomas y la sociedad, tenía un particular "estilo de ajuste a la enfermedad", y utilizaba determinadas "estrategias" y/o "habilidades" para conseguirlo. El propósito de este capítulo es dilucidar un importante punto de controversia actual como es el de "la participación del paciente" asmático en el control de su propia enfermedad. Por razones obvias, ello exige que la persona disponga de información adecuada a fin de poder adoptar las iniciativas más pertinentes en cada momento y, sobre todo, ante los episodios de agudización. Es decir, la "información" es el principal mecanismo a través del cual el paciente adquiere estatus de persona con capacidad de decisión propia.

Históricamente en Medicina ha predominado un tipo de relación médico-paciente que se ha dado en denominar "paternalista". En los tiempos más primitivos se consideraba que la persona enferma había sido afectada por algo extramaterial ajeno a los seres mortales: solamente unas personas determinadas, con "dones especiales" eran los intermediarios capaces de influir sobre los espíritus. Posteriormente, tras la revolución renacentista, continúa fomentándose la conceptuación de la enfermedad como el resultado directo de algo (lesión orgánica o alteración funcional) que actúa sobre un organismo pasivamente alterado. Sobre esta "pasividad" del sujeto enfermo se sustenta el modelo de relación médico-paciente que ha predominado durante toda la historia: el enfermo es un mero receptor pasivo de la enfermedad que nada puede hacer para combatirla y, por ello, debe confiar en otra persona que tiene poder para librarle de esa condición (médico, brujo o sacerdote, según las épocas, los condicionantes socio-culturales, e incluso las creencias de los implicados).

Si bien este modelo ha predominado desde tiempo inmemorial, fue Parsons (1951) quien estableció la definición y caracterización conceptual del mismo, introduciendo el concepto de "role de enfermo" como un modelo ideal de conducta del paciente. La característica básica del modelo parsoniano es la asimetría de poder entre médico y paciente: el enfermo es una persona emocional, el médico es controlado y

racional; el primero tiene problemas, el segundo soluciones; la unilateralidad de las decisiones le corresponde en exclusiva al médico. Es obvio, pues, que la comunicación médico-paciente en este modelo de paternalismo es nula, el médico hace aquello que cree mejor "en interés del paciente" sin tener en cuenta ninguna opinión, actitud o consideración propia del paciente. En consecuencia, el paciente no necesita ninguna información puesto que no debe, ni puede, decidir nada.

Pero, hemos de admitir que en cualquier actividad entre dos o más personas, existe un continuo de actividad-pasividad y uno de dominancia-sumisión. ¿Dónde se encuentra la relación médico-paciente a lo largo de este continuo? En la mayoría de los casos, el médico sustenta el poder acerca de las decisiones a tomar para el cuidado de la salud. El elemento clave que sostiene esta actitud del control por parte de los médicos es la naturaleza caprichosa y efímera de la existencia humana. El miedo a la muerte y el deseo de vivir, junto con la creencia de que el médico tiene un poder especial que no poseen las personas normales y corrientes, es la causa de que la mayoría de las personas crean que el médico es *algo más* que sólo un experto, y a menudo le perciben como alguien que va alargar su vida.

Como cita Schain (1980), antes del comienzo de los años 60 predominaba el modelo tradicional, pero los cambios habidos en los ámbitos legal, ético, y moral, aumentaron vertiginosamente el interés por la autodeterminación y los derechos de los pacientes así como las decisiones relacionadas con el cuidado médico. Aumentó sobremanera el número de pacientes que demandaban más participación en las decisiones con respecto al cuidado de su salud, la calidad de su supervivencia, e incluso la calidad de su muerte. Por tanto, tal y como Szasz y Hollender (1956) indicaban, básicamente existen tres modos diferentes de caracterizar la interacción médico-paciente, cada uno de los cuales adscribe determinados niveles de control y de poder a cada una de las partes. El principal supuesto del que se parte es que uno no es necesariamente mejor o peor que el otro sino que, cada una de ellos, *funciona* mejor que los otros en ciertas circunstancias y en función de la personalidad tanto del médico como del paciente:

En primer término se halla el modelo que estos autores denominan de "actividad-pasividad", que se correspondería al parsoniano, y que sería el más apropiado en los casos de emergencias, traumatismos agudos y cirugía, donde el tratamiento tiene lugar (debe tener lugar) con o sin la contribución consciente del

paciente. El doctor hace "algo" al paciente y el paciente se siente indefenso y dependiente. Siguiendo el esquema del análisis transaccional sería "Yo estoy bien, Tú estás bien", donde el médico/padre actúa sobre el interés del paciente/niño, pero no necesariamente con un consentimiento consciente. En realidad este modo de operar solo sería defendible - y practicable - en situaciones de emergencia, en las que ya sea por la urgencia misma de la situación, ya porque ni el enfermo ni sus familiares están en condiciones de tomar decisión alguna de manera racional y consciente, es el médico el que asume, en su calidad de experto, la responsabilidad plena de las decisiones que estima óptimas para la solución del problema (Belloch, 2000).

En segundo lugar el modelo de "cooperación-dirección", que es el más operativo en aquellas situaciones que no son críticas o absorbentes y que permiten examinar diferentes alternativas. Un ejemplo podría ser cuando el médico ausculta al paciente y le dice que sería conveniente que dejase de fumar. En esta situación, el paciente está alerta, y es capaz de hacer uso de un juicio racional. Es decir, el paciente puede participar en su cuidado cooperando activamente con el régimen establecido por su médico. Es un enfoque asimismo adecuado para los casos agudos como, por ejemplo, infecciones. Este tipo de relación médico-paciente se puede caracterizar por un paradigma de comunicación que podría ser similar al que existe entre un padre y un adolescente, o entre un profesor y su alumno adulto. Como indica Belloch (2000) el respeto por la opinión y las decisiones de cada uno es mutuo, pero al mismo tiempo existe un reconocimiento por parte del alumno de la mayor sabiduría y conocimientos del maestro. El caso típico de este modo de relación en la interacción médico-enfermo es el consejo médico tal y como se materializa por ejemplo, cuando se advierte de los riesgos de fumar, como antes se dijo, o la necesidad de perder peso. El enfermo se halla en una situación de plena consciencia y es perfectamente capaz de comprender lo que el médico le sugiere, y además sabe que lo que se le sugiere es mejor para su salud que lo que está haciendo. La decisión final corresponde sin duda al enfermo y por eso mismo asume la responsabilidad plena de su conducta.

Finalmente, el modelo de "participación mutua o responsabilidad compartida" que postula la existencia de una igualdad entre pacientes y médicos, donde la labor del médico es ayudar a los pacientes a que se ayuden a sí mismos. Esta conducta está caracterizada por una comunicación de "adulto-adulto" en la que uno de los miembros tiene un conocimiento especializado de las necesidades del otro, y tiene la obligación de

compartir ese conocimiento con el enfermo, a fin de proporcionarle la información necesaria para que éste se halle en condiciones de tomar decisiones óptimas, especialmente por lo que se refiere al automanejo de la enfermedad. Una enfermedad crónica, como el asma, en la que el paciente debe asumir un cierto grado de control sobre el tratamiento a seguir, constituye un ejemplo paradigmático de este modelo. Pero para que este modo de operar sea verdaderamente eficaz es necesario que las metas a lograr estén bien establecidas y claramente comprendidas por ambas partes, así como las responsabilidades, los roles, y las destrezas necesarias para el desempeño de tales roles (Von Korff, Gruman, Schaefer, Curry y Wagner, 1997).

Este modelo de manejo compartido se sustenta en el reconocimiento de que el enfermo es un ser autónomo e independiente, capaz de tomar decisiones por sí mismo respecto a su propia salud. Pero como indica Belloch (2000), tal reconocimiento no implica, sin más, el abandono de todo tipo de responsabilidad por parte del médico, ni la creencia de que *"como ya le he dicho todo lo que tiene que hacer, lo hará y si no lo hace es porque no quiere"*. Supongamos el caso de un asmático leve al que se le ha prescrito utilizar cuatro veces al día un broncodilatador inhalado. El paciente puede decidir que no tiene tantos síntomas como para tomar tanta medicación, o que le da miedo tomarla por los efectos secundarios, como el temblor de manos. Es evidente que, sobre la base del principio de autonomía, el paciente puede en efecto decidir que no toma el broncodilatador. Pero esta decisión no es la óptima, de modo que hay algo que está fracasando aquí: la comunicación médico-enfermo. La idea del manejo compartido conlleva que, en este caso, el enfermo se ponga de nuevo y cuanto antes en contacto con su médico para expresar sus temores y sus dudas, y el médico pueda entonces revisar el problema y sugerir alguna alternativa de tratamiento con menos efectos secundarios, en el caso de que sea posible, o dedicar un tiempo "extra" al asmático para proporcionarle más datos acerca de la necesidad e idoneidad del tratamiento, de tal modo que éste disponga de mejor información para adoptar su decisión.

En definitiva, la relación entre los profesionales de la salud y sus pacientes ha ido madurando y cambiando. Unos y otros son vistos como compañeros que comparten una meta, que es la reducción de síntomas y mejora de la salud. El profesional de la salud es la persona que facilita y que asiste al paciente en el proceso de toma de decisiones. En este cometido, el médico debe incorporar un componente educacional en su tarea asistencial para conseguir que el paciente tome una decisión adecuada.

Desde una perspectiva operativa, Von Korff et al. (1997) han realizado una descripción del manejo colaborador en la enfermedad crónica. Comienzan señalando que los pacientes y sus familias son los principales cuidadores en la enfermedad crónica. Indican que proporcionar autocuidado refiere a: 1) comprometerse en actividades que promocionen la salud, construir una reserva fisiológica, y prevenir posibles secuelas adversas; 2) interactuar con el personal sanitario y adherirse a los protocolos de tratamiento adecuados; 3) observar el estado físico y emocional y tomar las decisiones de manejo más apropiadas en función de los resultados de esa observación; y 4) manejar los efectos de la enfermedad en función de la capacidad del paciente para poder desempeñar sus actividades más importantes, sus emociones, autoestima y relaciones con los demás. Pero el problema con el autocuidado, según señalan estos mismos autores, es que algunas veces se ve como una estrategia que compite con el cuidado médico, más que como una estrategia complementaria. Cuando el autocuidado supone limitar el acceso al cuidado de salud, puede conducir a connotaciones negativas tanto para el paciente como para los profesionales de la salud. Al mismo tiempo, el cuidado médico de la enfermedad crónica es poco eficaz en ausencia de un autocuidado adecuado. La solución que sugieren estos autores es un manejo colaborador de la enfermedad tanto por los pacientes como por los profesionales de la salud. Definen esta relación del modo siguiente: "el manejo colaborador ocurre cuando los pacientes y profesionales de la salud comparten metas, sostienen una relación de trabajo, una comprensión mutua de los roles y responsabilidades, y de las habilidades necesarias que posibilitan estos roles" (Von Korff et al. 1997, p.1097).

Al ofrecer esta definición, proporcionan unas bases conceptuales para unir los esfuerzos del paciente con el manejo médico. Las intervenciones que mejoran los resultados de las enfermedades crónicas se han desarrollado según las teorías del aprendizaje social y las teorías de la autoregulación. Los principios clave de estas teorías parten de las ideas siguientes: 1) las habilidades de manejo de la enfermedad se aprenden y la conducta se autodirige; 2) la motivación y la autoconfianza (o autoeficacia) en el manejo de la enfermedad son determinantes importantes en la realización del autocuidado por parte de los pacientes; 3) el ambiente social de la familia, el lugar de trabajo, y el sistema de cuidado de la salud puede apoyar o impedir el autocuidado; y 4) el observar y responder a los cambios en el estado del trastorno, síntomas, emociones, y funcionamiento, mejora la adaptación a la enfermedad.

Las bases conceptuales del manejo compartido se encuentran en la teoría de autoeficacia de Bandura (1977), que relaciona el conocimiento con la conducta del paciente. La autoeficacia se refiere a las expectativas del paciente de que una conducta tendrá un resultado positivo. Por ejemplo, la intensidad de la creencia de un paciente asmático de que el uso de un broncodilatador inhalado reducirá la disnea y aliviará sus síntomas, determinará si el paciente hace uso de la medicación. Puesto que la educación mejora la autoeficacia, podría esperarse que mejorase el manejo compartido. Los pacientes necesitan aumentar la seguridad en la creencia de que sus síntomas pueden reducirse y que pueden co-manejar la enfermedad con éxito.

Make (1994) argumenta que bajo el concepto de manejo compartido se encuentra el principio de autonomía del paciente, que denota el derecho del paciente a tomar sus propias decisiones y elecciones respecto al cuidado de su salud. Esta autonomía del paciente se extiende no sólo a las decisiones diarias con respecto a la toma de medicación prescrita, sino también a decisiones de vida o muerte como el rehusar y retirar la ventilación mecánica y otros tratamientos que sostienen su vida. La *American Thoracic Society* (ATS) reconoce claramente la autonomía del paciente en hacer tales elecciones incluso si estas elecciones resultan en el fallecimiento final del paciente (1991). En este sentido, en un trabajo de Heffner, Fahy, Hilling y Barbieri (1996) se encontró que la mayoría de pacientes con trastornos pulmonares crónicos que participaban en programas de rehabilitación pulmonar estaban preocupados por su trastorno pulmonar, albergaban opiniones sobre las decisiones al final de su vida, y querían que sus médicos iniciasen un diálogo sobre este asunto. La ATS perfila otros componentes necesarios en el proceso de toma de decisiones para ayudar al paciente a tomar la opción informada. Un componente clave del automanejo es la educación por parte del médico u otros profesionales de la salud, y que ésta se lleve a cabo de una manera que el paciente lo entienda fácilmente. El consentimiento informado requiere que los pacientes tengan la capacidad para comprender las opciones presentadas y las consecuencias de sus decisiones. Una vez los pacientes han alcanzado una decisión informada, los médicos tienen la responsabilidad de obedecer estas decisiones de una manera humana y compasiva.

En definitiva, se defiende cada vez más la participación activa del paciente en su propio cuidado, con derecho a tomar decisiones y a exigir responsabilidades. Movimientos ideológicos como el "consumismo en el área de la salud" (Reeder, 1972),

los movimientos de "auto-ayuda" (Green et al, 1977), o la doctrina del "consentimiento informado" (Annas, 1975), han exigido una revisión del modelo tradicional de relación médico-paciente y han reconocido la necesidad de adoptar un nuevo modelo basado en la autonomía y la autodeterminación.

Ahora bien, este sería el planteamiento teórico idóneo para abordar el tratamiento de una enfermedad crónica como es el asma. Pero, existen algunas cuestiones polémicas que han surgido respecto a la participación del paciente asmático en su enfermedad, como son por un lado los aspectos "actitudinales", es decir, las opiniones, tanto de los médicos como de los pacientes, respecto a esta participación activa. Asimismo, otro de los puntos controvertidos que consideramos importantes es la aplicación de programas de manejo de la enfermedad estándares.

## 2. ACTITUDES DE LOS MÉDICOS

Hemos de reconocer que afortunadamente estamos muy lejos de lo que promulgaba el escrito hipocrático "Decorum", en el que el autor aconsejaba a los médicos "ocultar al paciente todo lo posible sobre su enfermedad..., dar órdenes con alegría y serenidad, alejando su atención de lo que se le va a hacer". Tendencia al encubrimiento que se siguió manteniendo hasta y durante la Edad Media y su objetivo no era sólo "mantener la esperanza del paciente", justificación alegada por la mayoría de los médicos, sino que, muchas veces, lo que se pretendía era preservar la reputación del médico.

Es cierto que, como dice Creer (1998), en el actual periodo de transición de abandono del paradigma tradicional y adopción de un nuevo paradigma, nos encontramos con que a la mayoría de los médicos (al menos en EEUU), les disgusta el tema del "manejo del cuidado" (manage care). Una reciente encuesta a 30.000 médicos llevada a cabo por el *MEDSTAT Group y J.D. Power y Associates* (1998) reveló que 7 de cada 10 entrevistados se caracterizaba por estar "en contra del manejo del cuidado". La primera razón que citaban para mantener esta posición era un deseo de independencia de los planes de salud. Además, más del 75% se quejaba de tener que justificar sus decisiones clínicas a otros, al 50% le disgustaba estar pendientes de la satisfacción, y el 42% indicaban que no deberían considerarse los costos del cuidado para tomar las decisiones clínicas.

Siguiendo en esta línea, Lagerlov, Leseth y Matheson (1998) realizaron un estudio con el objetivo de comprender las actitudes de los médicos con respecto a cómo relacionarse con sus pacientes, diagnosticar asma y ponerse al día en sus conocimientos. Entrevistaron a 20 médicos de diferentes edades y sexo. Las opiniones de los médicos con respecto a quien estaba a cargo del manejo del asma se definió a través de cuatro diferentes tipos de relaciones médico-paciente. Las tres primeras coinciden con las descripciones clásicas de Szasz y Hollender (1956), que tratamos anteriormente :

***A) "Yo manejaré la enfermedad"***

El rol del médico es tratar al paciente y controlar y definir cómo se relacionan entre ellos. El médico es el responsable del manejo del asma, y el paciente es el responsable de eliminar los disparadores, tales como el humo del tabaco, animales o polvo. El médico instruye e informa al paciente sobre el trastorno.

*"El paciente es un estudiante. Yo soy el que posee el conocimiento". (Dr.1)*
*"Mi tarea es instruir al paciente para que tome su medicación correctamente (...) así sabré cuando se encuentra mejor. Cuando el paciente llega a mi consulta el paciente se siente enfermo, comprobaré su estado tomando medidas objetivas."(Dr.7)*

***B)"Tú manejarás la enfermedad como yo te diga, siguiendo mis indicaciones"***

El médico está preocupado sobre la participación del paciente en el manejo de su asma, quiere darle más responsabilidad, pero al mismo tiempo él toma la decisión final. Los resultados que sigan a este esfuerzo conjunto dependerán del paciente. El médico espera que el paciente sea un buen estudiante y aprenda la terminología médica, para posteriormente empezar a asumir progresivamente una mayor responsabilidad.

*"Muchos asmáticos controlan muy bien su propia medicación y tratamiento (...) se sienten cómodos y seguros de lo que necesitan (...), lo cual encuentro muy positivo (...) Pero por otra parte (...) es mejor que yo decida." (Dr.8)*
*"(...) Al menos intento informarles sobre los principios que atañen al concepto en general; sobre las diferentes medicaciones y cómo utilizarlas (...), podrías explicarlo*

*cientos de veces, pero después no comprenden la diferencia entre una medicación y otra...es frustrante, al menos tienes la esperanza de que comprendan lo fundamental de la medicación. Pero, existen muchos pacientes que no lo consiguen (...)." (Dr.14)*

***C) "Manejaremos la enfermedad juntos"***

El médico informa al paciente cómo manejar su asma para conseguir llevar una vida mejor. Es importante motivar al paciente para que tome responsabilidad en su enfermedad. Las propias descripciones del paciente sobre su condición tienen más importancia que las medidas fisiológicas. El médico está preparado para ajustar este role a las expectativas de los pacientes.

*"El paciente es altamente cooperativo. Yo no sé qué se puede sentir al tener problemas para respirar...yo no tengo asma." (Dr.11)*
*"Creo sinceramente que es importante que los pacientes comprendan porque necesitan tratamiento; así conocerán cómo abordar la enfermedad. Les digo que son responsables de su propio tratamiento. Yo escribo la receta (...). Los pacientes son los únicos que llevan a cabo el tratamiento. Si a ellos no les importa, empeorarán, no el médico...". (Dr.17).*

***D) "No sé si sabré manejar la enfermedad"***

El médico habla con el paciente sobre el asma y su tratamiento. El paciente decide si seguirá su consejo o no. El médico no impone su decisión al paciente, puesto que él mismo tiene dudas sobre el tratamiento correcto y piensa que es insuficiente.

*"...Algunas veces rehuso a hacer el diagnóstico de asma... al menos espero y veo, puede ser que los síntomas desaparezcan cuando pase el invierno (...). De hecho puede que no trate al paciente adecuadamente, y que sea demasiado pasivo (...)". (Dr.2)*

En este mismo estudio, también se analiza cómo los médicos difieren respecto a cuánto confían en las descripciones de los pacientes y las medidas fisiológicas de la enfermedad, es decir, algunos médicos dependen de las medidas

fisiológicas para llevar a cabo el diagnóstico o juzgar la gravedad del trastorno, "el asma es un cuadro clínico consistente con los criterios diagnósticos objetivos". Sin embargo, otros confían más en las descripciones que los propios pacientes hacen de su enfermedad y su dominio en la vida diaria, "el asma es un cuadro clínico consistente con la propia experiencia de los pacientes". Lo más interesante para el tema que estamos tratando, es que estas visiones correlacionan con los diferentes tipos de relación médico-paciente. Cuatro de los cinco médicos que se adscribían al " yo manejaré la enfermedad" analizaban el asma sobre la base de los datos "objetivos", mientras que los cinco que sostenían una relación de "nosotros manejaremos la enfermedad" examinaban el asma teniendo en cuenta las descripciones subjetivas de los enfermos. En definitiva, según este trabajo para mejorar el manejo del asma deberían considerarse importantes tanto las consideraciones de los pacientes como las medidas fisiológicas, así como el grado de cooperación entre los médicos y sus pacientes.

Como decíamos al principio de este epígrafe, para que el paciente participe en el control de su enfermedad, es necesario que disponga de información para tomar sus propias decisiones. En un estudio realizado por Amir (1987), se especifican los distintos factores que influyen en la decisión de un médico sobre informar o no a su paciente, en este caso con cáncer. Para averiguar este cometido, realizó primero un estudio piloto, entrevistando a 14 médicos de diversas especialidades, preguntándoles en qué reparaban cuando informaban a sus pacientes. Basándose en este estudio piloto se decidió incluir en un estudio posterior las siguientes variables:

1. Variables del paciente: a) Si los pacientes planteaban o no preguntas sobre su situación, b) Inteligencia, c) Si el médico sentía que había empatizado con el paciente.

2. Variables de la enfermedad: Pronóstico objetivo de la enfermedad, expresado en porcentajes de probabilidad de supervivencia a los cinco años.

3. Variables del médico: a) Tiempo en la profesión, b) Experiencia personal con el cáncer, c) Actitud personal respecto a informar o no a los pacientes, d) Deseo del médico de ser él mismo informado en caso de que tuviera cáncer, e) Ansiedad del médico, f) Miedo consciente a la propia muerte.

La muestra del estudio estuvo formada por 104 cirujanos. Los resultados mostraron que cuando los pacientes preguntaban sobre su enfermedad, el médico les

contestaba independientemente de la inteligencia del paciente y de la empatía entre ambos. Esto ocurría tanto cuando la información versaba sobre el diagnóstico como cuando se refería al pronóstico. Cuando el paciente no planteaba preguntas, el médico tenía en cuenta otras consideraciones: el mayor porcentaje de médicos que daba información sobre el diagnóstico, la proporcionaba cuando el paciente no era inteligente pero tenía un buen contacto con él (empatía); ninguna de estas dos variables influía, sin embargo, en la decisión del médico de dar información sobre el pronóstico cuando el paciente no se lo preguntaba. Así pues, a mayor incertidumbre sobre el pronóstico, menor número de médicos da información sobre el diagnóstico. Además, los médicos de mayor edad ofrecían información menos frecuentemente que los médicos más jóvenes. Y por otra parte, los médicos que manifestaban actitudes favorables hacía una comunicación abierta con los pacientes daban información más frecuentemente que los médicos que estaban en contra de dicha comunicación.

Precisamente uno de los retos a los que debe enfrentarse el autocuidado, según Creer (1998), con respecto a los profesionales de la salud, es la mejora de las habilidades de comunicación. Quizás debido a las limitaciones de tiempo, según Moeller (1998) el tiempo medio que un médico está con un paciente es de aproximadamente 7 minutos, y de 12 minutos si se trata de un paciente nuevo. Con frecuencia los regímenes de tratamiento no se explican adecuadamente, incluyendo las diferencias entre la medicación preventiva o la controladora y la necesidad de tomar la medicación; además, no siempre se explican las técnicas necesarias para enseñar a utilizar correctamente los instrumentos para dispensar la medicación, p.e. los inhaladores.

Es evidente que la relación médico-paciente está muy determinada por variables ambientales tales como el contexto médico del que se trate (centro de salud, hospital, consulta externa, ingreso...), y el grado de organización hospitalaria. Todos los que hemos trabajo en un contexto sanitario sabemos que en la práctica diaria, existen muchos factores que van a influir en la interacción con el paciente, sin olvidar lógicamente el papel que tiene la otra persona de la relación, es decir el paciente. A continuación, analizaremos precisamente las actitudes de los pacientes con respecto a intervenir o participar en el control de su enfermedad.

## 3. ACTITUDES DE LOS PACIENTES

Tal y como antes evidenciaba el estudio de Amir (1987), la variable más importante que explicaba la provisión de información por parte del médico, era que los pacientes plantearan o no preguntas: en este caso, el paciente era informado independientemente de cualquier otro factor. Así pues, los médicos suponen y esperan que el paciente que desee información, la buscará de manera activa, esto es, le hará preguntas en las visitas médicas, por lo que no es necesario averiguar de manera explícita sus preferencias y/o deseos de información: el paciente que quiera información preguntará, y el que no la desee, no preguntará. Sin embargo, la evidencia apunta el hecho de que la mayoría de los pacientes no plantean cuestiones y no es precisamente porque no las tengan. En un estudio que llevo a cabo Miller (1983) con 501 médicos de atención primaria y 1.100 pacientes, encontró que sólo entre un 2% y un 4% de los pacientes planteaban cuestiones cuando iban a la consulta médica; curiosamente los médicos creían por su parte que sus pacientes estaban satisfechos con la información que recibían porque preguntaban muy poco. Parece pues existir un circulo vicioso: los pacientes no preguntan casi nada porque no saben qué preguntas hacer, o no se atreven a plantearlas; los médicos pueden creer que si los pacientes no preguntan es porque tienen ya suficiente información, o porque no la quieren. A este respecto, Beisecker y Beisecker (1990), concluyen que "puede que sea necesario una interacción más prolongada (entre médico y paciente) para que las actitudes de deseo de información y participación en las decisiones médicas por parte de los pacientes se corroboren a través de una conducta de búsqueda de información".

Un aspecto no menos importante, y vinculado a lo anteriormente dicho, es examinar si existen diferencias individuales en cuanto a los deseos de información, lo que implica, por lo tanto, averiguar qué pacientes quieren disponer de la máxima información posible sobre su enfermedad y/o las opciones de tratamiento con las que pueden contar, y qué pacientes preferirían saber tan poco sobre su enfermedad como fuera posible y dejar en manos del médico la responsabilidad de tomar decisiones. Miller, Mangau y Greed (1980), examinaron qué pacientes se beneficiaban de un "alto" nivel de información antes de un procedimiento ginecológico doloroso y concluyeron que los individuos se benefician de la información que reciben cuando

ésta es consistente con sus propias estrategias de afrontamiento: en el caso de los "controladores" o buscadores de información, disponer de una información amplia correlacionaba con ciertos beneficios, tales como amortiguar el dolor durante el procedimiento en sí mismo, disminuir la activación psicológica, y reducir la hostilidad o la ira inmediatamente después del procedimiento. Este grupo, sin embargo, mostraba indicios de un aumento de la ansiedad tanto antes como después del procedimiento. Por su parte los "evitadores" de información mostraron mayores beneficios cuando no se les ofrecía una extensa información, ya que sus bajos niveles de estimulación y de activación eran congruentes con sus principales estrategias de afrontamiento. Para este grupo, la información mínima reduce la ansiedad, la depresión, el malestar y la activación psicofisiológica antes y después de la prueba.

Según Schain (1980), cada profesional de la salud dispone de su particular método intuitivo para determinar quién desea información y quien no la quiere. El que evita información, desviará su atención cuando se le facilite la información relativa a su diagnóstico, los cuidados médicos, y los resultados del tratamiento y preferirá hacer cualquier otra cosa antes que leer un folleto que describa su tratamiento. Su respuesta verbal podría ser algo así como, "*tú eres mi médico y sabes lo que es mejor para mí y por eso haré lo que me propongas*". Probablemente no pedirá una segunda opinión y tendrá pocas opciones a la hora de decidir entre diferentes alternativas. Por otro lado, el "controlador" o buscador de información, querrá leer todo el material relevante y en toda clase de contextos (médico, lego, noticias populares, etc.). Es muy posible que suela tener preparada una lista de preguntas y requiera una descripción detallada del curso de los acontecimientos y tenga preparadas las posibles alternativas que preferiría. Se muestra muy interesado en saber todo lo que puede ocurrir con el fin de poder estar preparado para todas las circunstancias probables. Los médicos describen este tipo de pacientes como "difíciles" o "demandantes".

En definitiva, el valor terapéutico que tiene el ofrecer más o menos información depende de las estrategias de afrontamiento de la persona y tiene que ver directamente con las verbalizaciones que el paciente haga en la interacción con su médico.

Todas estas cuestiones nos llevan además a plantearnos cuál es el role que desean tomar los propios pacientes en torno a su propio auto-cuidado. Seguramente,

a la luz de lo comentado hasta aquí, debemos tener en cuenta un elemento adicional: querer conocer o saber sobre algo, no es equivalente a querer tomar la responsabilidad sobre ello. Traducido al ámbito de las relaciones entre el enfermo y su enfermedad, vendría a significar que el hecho de que un paciente desee estar informado sobre su enfermedad y el tratamiento a seguir, no implica necesariamente que quiera asumir además un role activo en el control de tal enfermedad. De hecho, algunos estudios recientes distinguen entre el deseo de ser informado del paciente, y su deseo de estar implicado activamente en las decisiones sobre su enfermedad.

Ende, Kazis, Ash y Moskowitz (1989), desarrollaron un instrumento "*Autonomy Preference Index*" que evaluaba las preferencias de los pacientes para tomar decisiones sobre su enfermedad y el deseo de estar informados sobre ella, dos aspectos que se habían mostrado como las más importantes para diferenciar entre los pacientes que asumían un role activo en el auto-manejo de su enfermedad y aquellos que preferían un role más pasivo. El cuestionario incluía ocho ítems que indagaban sobre búsqueda de información y quince acerca de la toma de decisiones. A su vez, esta última estaba formada por seis preguntas generales y otras nueve relacionadas con tres viñetas o escenarios que representaban situaciones clínicas de diferentes niveles de gravedad de una enfermedad (una enfermedad del tracto respiratorio superior representaba a la enfermedad leve; la hipertensión a la moderada; y el infarto de miocardio a la más grave o amenazante). Los resultados mostraron que en general las preferencias de los pacientes para tomar decisiones eran escasas. Además, el 75% prefería tomar más decisiones cuando la enfermedad era leve que cuando era más grave. Por el contrario, los pacientes mostraban un gran interés por estar bien informados. Al igual que en otros trabajos (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith y March, 1980; Haug y Lavin 1981; Harris, 1982 y Vertinsky, Thompson y Uyeno, 1974), se encontró que existía una asociación positiva entre la preferencia por tomar decisiones y ser joven, tener niveles altos de estudios, ingresos y ocupación laboral, y estar separado o divorciado. Asimismo, existía una relación entre ser joven, tener un alto nivel educativo y preferir buscar información de manera activa.

Gibson, Talbot, Toneguzzi, y the Population Medicine Group 91 C (1995) modificaron este cuestionario y lo hicieron específico para el asma. La toma de decisiones en este caso estaba formada por seis ítems generales y doce ítems distribuidos en tres escenarios, cada uno de los cuales representaba, respectivamente,

tener que tomar decisiones en una situación estable de asma, en una exacerbación leve, y en una exacerbación grave. Este cuestionario fue cumplimentado por 85 pacientes externos y 38 hospitalizados. Ambos grupos manifestaron elevadas preferencias de búsqueda de información con respecto a su condición. Sin embargo, no preferían tomar decisiones de manera independiente, sin la participación del médico, sobre el manejo de las exacerbaciones asmáticas. Conforme aumentaba la gravedad de la exacerbación, el deseo de toma de decisiones disminuía. En este caso también, las personas más jóvenes expresaban más deseo para tomar decisiones.

En esta misma línea, Strull, Lo y Charles (1984) preguntaron a 210 pacientes externos con hipertensión y a 50 médicos, sus opiniones sobre una serie de cuestiones, obteniendo los siguientes resultados:

1. ¿Cuánta información e intercambio de opiniones estaban recibiendo los pacientes sobre su trastorno y su tratamiento?. ¿Cuánta preferirían recibir?. El 41% preferiría información adicional, mientras que un 58% estaba de acuerdo con la que recibía y sólo un paciente prefería menos. El 55% prefería una información más amplia sobre la terapia, mientras que el 58% de los médicos estimaban que preferían poca o ninguna información acerca de la terapia. En definitiva, los médicos subestimaban el deseo de información de los pacientes sobre su condición y tratamiento.
2. ¿Qué role tienen los pacientes con respecto a la toma de decisiones en el cuidado de su salud? ¿Qué role preferirían tener? El 63% de los pacientes manifestaron que "el médico normalmente toma la decisión, haciendo uso de sus conocimientos", mientras que los médicos señalaron esta alternativa en un 20% de los casos. Un 23% de los pacientes pensaban que "el médico toma la decisión pero tiene en consideración la opinión del paciente", mientras que el porcentaje de los médicos que pensaban que hacían esto mismo precisamente, ascendía hasta el 61%. Con respecto a que role preferirían tener, El 47% de los pacientes indicaban que "el médico debería tomar la decisión, haciendo uso de sus conocimientos", y un 22% de los médicos estaba de acuerdo con esto. Un 31% de los pacientes estaban de acuerdo en que "el médico debería tomar la decisión pero teniendo en consideración la opinión del paciente". En conclusión, según estos autores se sobre-estima el deseo para tomar decisiones de los pacientes.

Los estudios que se han llevado a cabo con pacientes que padecen un cáncer son muy numerosos. En un estudio pionero Cassileth *et al.*, (1980), el 87% de los pacientes más jóvenes (entre 20-39 años), el 62% de entre 40 a 59 años y el 51% de los mayores de 60 años, elegían *"prefiero participar en las decisiones que tienen que ver con mi cuidado médico y tratamiento"* en lugar de *"prefiero dejar las decisiones sobre mi cuidado médico y tratamiento a mi médico"*. En un estudio con pacientes ingresados (Blanchard, Labreque y Ruckdeschel, 1988), en el que se utilizaron las mismas medidas, se encontró que el 92% de los pacientes entrevistados querían toda la información, buena o mala, y el 69% preferían participar en las decisiones médicas.

Por otro lado, se han realizado investigaciones que tienen como objetivo promover la participación del paciente en las decisiones clínicas. En un primer estudio, Greenfield, Kaplan y Ware, (1985) (citado por Deber, 1994), asignaron pacientes con úlceras pépticas a dos grupos. A los pacientes que formaban el grupo experimental se les presentó en una sesión de 20 minutos información sobre su proceso médico, identificando las decisiones relevantes, y se les preparó para leer su historial médico, preguntar y negociar las decisiones médicas. El grupo control tuvo una sesión de 20 minutos sobre las causas, complicaciones y el tratamiento de las úlceras. El análisis posterior del intercambio de opiniones entre pacientes y médicos mostró que, aunque los pacientes en el grupo experimental no preguntaron más que el grupo control, sí estaban más implicados en la interacción y fue más efectiva la obtención de información de sus médicos. Por otro lado, en el grupo control se crearon interacciones que los investigadores denominaron, comunicaciones de "una sola vía", en las que el médico dirigía los debates y el paciente proporcionaba datos. En un estudio similar (Greenfield, Kaplan y Ware, 1988), con diabéticos se obtuvieron resultados semejantes. Como indican Robinson y Whitfield (1985), es muy posible que la participación activa del paciente requiera de un proceso cuidadoso de instrucción, ya que es poco probable que la mera indicación por parte de los médicos de que están dispuestos a responder, sea efectiva en sí misma. En el estudio que estos autores realizaron, se encontró que sólo el grupo al que se le pedía que "imaginara llevar a cabo las instrucciones, para darse cuenta de que podrían plantear cualquier problema a su médico", preguntaron más y cometieron menos

errores y omisiones en sus comentarios sobre el tratamiento que se les había prescrito.

Sin embargo, los resultados de otros estudios son menos claros. Roter (1977) encontró en un estudio en el que participaban mujeres negras pobres, que aquellas a las que un educador de la salud había preparado con un protocolo para hacer preguntas, si bien hacían más preguntas y acudían más veces al médico, en las interacciones con sus médicos se sentían más irritables y ansiosas, y menos satisfechas que las del grupo control. Igualmente, Blanchard *et al.* (1988) encontraron que era ligeramente mayor el número de pacientes que preferían participar en la toma de decisiones, pero éstos estaban significativamente menos satisfechos con el cuidado que se les dispensaba, que aquellos que preferían que el médico tomase las decisiones. Claramente, el entrenamiento de los pacientes para hacer preguntas es insuficiente si no hay un acuerdo previo entre el profesional y el paciente, en que ambos quieren compartir la toma de decisiones. Por otro lado, a menudo se ha afirmado que los médicos creen que las mujeres – sobre todo las mujeres pobres – son menos capaces de tomar decisiones que otros pacientes (Fadden, 1991). Bajo tales circunstancias, será difícil mantener una relación de compañeros.

Tal y como señala Deber (1994), en teoría una mayor participación del paciente estimula la autonomía del paciente, y sólo por esta razón ya merece ser apoyada. Sin embargo, si se demostrase que tal participación mejora además los resultados, contaríamos con una razón de más peso para promoverla. La literatura sugiere que la relación entre la participación del paciente y su satisfacción es ambigua. La satisfacción del paciente no está relacionada necesariamente con un "buen resultado" pero puede estar influída por factores interpersonales de la relación médico-paciente (Ben-Sira, 1976; Speedling y Rose, 1985; Woolley, Kane y Hughes, 1978). Los estudios también muestran que un aumento de la participación no siempre conduce a una mayor felicidad por parte del paciente (Greenfield *et al*, 1985; Roter, 1977). Sin embargo, algunos investigadores también han concluido que animar a los pacientes a tomar un role más activo en su cuidado puede dar lugar a que mejoren los resultados. Los pacientes que se implican activamente en su cuidado pueden tener una mejor capacidad funcional y percibirse como más saludables que los que no lo hacen (Forrow, Wartman y Brock, 1988). Pueden tener además una relación más

efectiva con su médico, debido al aumento de la sensación de control, y la persona puede generar conductas y actitudes positivas sobre el mantenimiento de su salud (Seeman y Seeman, 1983). Parece que los pacientes que más participan, son los que mejor se adhieren al tratamiento. Los pacientes con cáncer que se implicaban en las decisiones sobre su tratamiento se sentían más esperanzados que aquellos que no lo hacían (Cassileth *et al.*, 1980). Igualmente, los pacientes con úlcera péptica (Greenfield *et al.*, 1985) y con diabetes (Greenfield, Kaplan y Ware, 1988), experimentaron un mejor funcionamiento físico si se implicaban en la toma de decisiones médicas.

Sin embargo, la participación puede tener efectos perjudiciales, cuando no existe una posible alternativa eficaz que se pueda ofrecer al paciente. Se reconoce ampliamente que los laboratorios farmacéuticos pueden tener un poder sustancial sobre la toma de decisiones del paciente al controlar qué información recibe el paciente. Un motivo de controversia es si se deben comentar con el paciente los efectos secundarios de la medicación. Por ejemplo, ¿es justificable preocupar al paciente contándole los efectos secundarios poco probables? ¿Cómo reaccionan los pacientes al expresar su consentimiento ante formularios donde se detallan posibles consecuencias espantosas del tratamiento? ¿ Perjudican más que benefician estos formularios? ¿Inducen a descartar los tratamientos más adecuados?. Las respuestas a estos dilemas serán diferentes según sea el peso y la importancia que se otorgue a la capacidad de autonomía de los enfermos. Katz (1984) observó que los médicos están dispuestos a admitir ante terceros que la medicina es una ciencia inexacta y que existen incertidumbres y, argumentaba, si esto es así, el médico debería admitir también esta incertidumbre ante sus pacientes. Quizás el argumento más sólido para promover la implicación activa de los pacientes sea la de que, en muchas situaciones clínicas, el tratamiento óptimo es un "todavía queda por saber", y depende de que los valores (sociales y religiosos) de los pacientes se acoplen con los diferentes resultados y riesgos de un procedimiento particular. (Barry y Mulley, 1988; Fowler, Wenneberg y Timothy, 1988; McNeil y Weischselbaum, 1978; Pauker y McNeil, 1981 y Wennberg, Mulley y Hanley, 1988). Por lo tanto, la elección de la terapia requiere del conocimiento de los valores del paciente.

Por otro lado, es importante hacer una puntualización, siguiendo a Deber y Baumann (1992): los estudios que sugieren que los pacientes no desean estar

implicados en la toma de decisiones médicas no distinguen suficientemente entre dos aspectos de la conducta: solución de problemas y toma de decisiones. Lo que ellos llaman "solución de problemas", conlleva identificar la única solución correcta a un problema, para lo cual es necesario disponer de ciertas destrezas, ya que las tareas de resolución de problemas requieren tanto conocimientos básicos, como una serie de habilidades a la hora de tomar decisiones con el fin de poder identificar las alternativas posibles y las probabilidades asociadas a cada resultado. Este aspecto tiene, según los autores, una importancia limitada a la hora de promover la implicación del enfermo. En contraposición, la toma de decisiones requiere un intercambio de opiniones, y supone realizar una elección de entre un conjunto de alternativas posibles. La distinción entre ambos aspectos, permite que los pacientes puedan participar sin tener que adquirir habilidades o conocimientos clínicos amplios; el trabajo del profesional de la salud consistiría en realizar las tareas de la solución de problemas, presentar una información clara, y apoyar al paciente en la toma de decisiones posteriores.

Partiendo de esta premisa, Deber, Kraetschmer e Irvine (1996) llevaron a cabo un estudio con el objetivo de comprobar si la mayoría de pacientes quería que sus médicos tomasen la responsabilidad en la solución de problemas (i.e., que dieran la solución correcta), y a la vez querían estar implicados en la toma de decisiones (seleccionar los resultados más deseados). Para ello, 300 pacientes con problemas cardiovasculares que iban a someterse a una angiografía cumplimentaron una encuesta, que incluía ítems del "*Autonomy Preference Index*" (Ende *et al.*, 1989), "*Krantz Health Opinion Survey*" (Krantz, Baum y Wideman, 1980) y del "*Deber-Kraetschmer Problem-Soving Decision-Making Scale*". Los resultados mostraron que muchos pacientes tenían elevados deseos de información, si bien los más mayores no querían tanta información. También deseaban que las tareas de solución de problemas fueran realizadas por el médico (el 98,4%), mientras que querían estar implicados en las tareas de toma de decisiones (el 78%). Estos autores concluyen que la mayoría de los pacientes prefieren que los expertos resuelvan las tareas de solución de problemas, pero desean tomar un role activo en la toma de decisiones. También afirman que para conseguir una relación de compañeros entre médico y paciente, los pacientes necesitarán disponer de una información completa para poder elegir de manera adecuada. Como mínimo, necesitarán tener claros los siguientes

aspectos: las alternativas disponibles, los resultados de cada alternativa, los costos, riesgos y beneficios de cada alternativa, y la utilidad de cada resultado posible. Por lo tanto, los médicos tienen un papel clave en asegurarse de que la información sea comprensible y esté disponible y en apoyar a los pacientes a tomar las opciones más razonables y fundamentadas.

La literatura que hemos podido revisar indica con claridad que los enfermos no quieren "jugar a ser médicos", especialmente si los riesgos son altos y peligra su vida. Existen muchas diferencias individuales en cuanto al deseo de los pacientes en asumir una participación activa en el control de su enfermedad. Por lo tanto, tendremos que tener muy en cuenta las características personales de los asmáticos, así como su edad, su nivel educativo, los años de duración del asma, y otra serie de aspectos relativos tanto a su enfermedad como al contexto socio-cultural en el que se halla. Pero también tendremos que averiguar en qué situaciones, y bajo qué condiciones, los asmáticos desean disponer de mayor autonomía de funcionamiento, asumir un role más activo en su proceso de enfermedad, o todo lo contrario, bajo qué condiciones el asmático no desea tomar decisiones y prefiere delegar en terceros (el médico o cualesquiera otro) la responsabilidad. En todo caso, no debería darse por sentado que el paciente prefiere no implicarse en la toma de decisiones ni tampoco lo contrario.

## 4. LOS PROGRAMAS DE AUTOMANEJO DE LA ENFERMEDAD ASMÁTICA.

La educación en el asma es esencial para ayudar a los pacientes a adquirir una motivación adecuada y una capacitación suficiente para manejar su trastorno. La participación del paciente asmático en su tratamiento mediante la educación constituye, junto con las medidas objetivas de la función pulmonar, la terapia farmacológica, y las medidas ambientales, uno de los elementos básicos sobre los que descansa hoy la estrategia terapéutica del asma (National Asthma Education Program Expert Panel, 1991).

En general, la literatura especializada identifica un conjunto de componentes de automanejo del asma que se categorizan según se trate de instruir al enfermo en la prevención de crisis de asma, o en el manejo de las mismas. Además, las tareas y

destrezas específicas difieren en el caso de programas para adultos y para niños. Específicamente, el panel de expertos recomienda el siguiente contenido para un programa de automanejo de asma (citado por Bailey, Davies y Kohler, 1988):

- Definición de los tres rasgos característicos del asma: obstrucción respiratoria temporal, inflamación respiratoria y un aumento de la sensibilidad respiratoria.
- Signos y síntomas del asma y uso del medidor de flujo espiratorio máximo.
- Características de los cambios respiratorios (inflamación, broncoespasmo, y producción excesiva de moco) y el papel de la medicación para revertir tales manifestaciones fisiológicas.
- Cómo evitar, eliminar, o controlar los disparadores de asma tales como los alergenos e irritantes, las infecciones virales del tracto respiratorio, y el ejercicio.
- Los cinco principios del tratamiento efectivo del asma; (1) un cuidado continuo, individualizado; (2) medicación para prevenir o aliviar los síntomas; (3) efectos adversos de la medicación y cómo reducirlos; (4) tratamiento preventivo en ausencia de los síntomas; y (5) tratamiento temprano de los síntomas.
- Los miedos del paciente con respecto a la medicación relacionados con los efectos adversos a largo plazo, toxicidad, adicción, y la reducción de la efectividad con un uso continuo.
- Uso de guías escritas en un lenguaje que el paciente pueda comprender, que incluyan (1) instrucciones específicas sobre las dosis y la frecuencia de la medicación, bajo condiciones normales y cuando aparecen los síntomas; (2) métodos para controlar que incluyen los signos y los síntomas corporales y los medidores del flujo máximo para detectar el estrechamiento de las vías respiratorias; (3) criterios para iniciar y modificar el tratamiento cuando sea necesario; (4) pasos a seguir ante un episodio agudo; (5) criterios específicos para buscar atención médica urgente; y (6) signos observables de que la terapia utilizada no es la adecuada.
- Uso de diarios escritos para registrar el uso de la medicación, las tasas de flujo máximo, síntomas de asma, exposiciones ambientales, y acciones que se llevan a cabo.
- El uso correcto de los inhaladores incluyendo una demostración y supervisión práctica.
- Criterios para la premedicación, para prevenir la aparición de síntomas con el cromoglicato o los agonistas beta-2.
- Criterios para detectar la aparición de los síntomas (p.e., una caída de la tasa predicha del flujo espiratorio máximo, tos, sibilancias, opresión en el pecho y dificultad respiratoria) y el inicio del tratamiento.

- Indicaciones para un cuidado urgente (p.e. cianosis, fallo de la medicación para controlar los síntomas, una caída significativa de la tasa de flujo máximo).
- Uso optimo de la observación de la tasa de flujo máximo, para decidir iniciar o concluir el tratamiento, acudir a urgencias, o considerar un tratamiento adicional.
- Evaluación periódica de los resultados del plan de tratamiento para llevar a cabo los cambios pertinentes en la terapia que mejor se ajusten a las necesidades y capacidades del paciente.
- Corregir los miedos y los malentendidos: (1) el asma no es causada por problemas psicológicos; (2) la mayoría de las muertes por asma se deben a la falta de tratamiento; (3) el asmático no necesita limitar su actividad; y (4) el asma no siempre conduce a una incapacidad pulmonar permanente.
- Necesidad de educar, comprender y apoyar a la familia, especialmente en el manejo de las exacerbaciones agudas.
- Conocer los sentimientos negativos del paciente sobre su asma y remitir a grupos de automanejo, grupos de apoyo o asistencia cuando se considere apropiado.

Los acercamientos a la educación en el asma son bastante variados, pues abarcan desde clases breves en grupos educativos (Bolton, Tilley, Kuder y Reeves, 1991) y folletos educativos por correo (Osman, Abdalla, Beattie, Ross, Russell, Friend, Legge y Douglas, 1994) hasta programas más extensos que suponen varios meses de clases (Creer, Backial, Burns, Leung, Marion, Miklich, Morril, Taplin y Ullman, 1988), seguimientos por teléfono (Bailey, Richards, Brooks, Soong, Windsor y Manzella, 1990 y Greineder, Loane y Parks, 1995), visitas domiciliarias, e incluso un programa con pacientes ingresados de 5 días (Trautner, Richter y Berger, 1993). Las comparaciones en cuanto a la eficacia de la intervención son difíciles, dada la gran variedad en las muestras de pacientes, las intervenciones, las medidas de resultados, y el diseño del estudio. Bernard-Bonnin, Stachenko, Bonin, Charette y Rousseau, (1995) informaron de los resultados de un metanálisis con 12 estudios, seleccionados de un grupo de 23 ensayos clínicos aleatorizados que cumplían los siguientes criterios: cada uno incluía niños asmáticos y una "intervención educativa" claramente documentada, un instructor entrenado (como contraposición al uso exclusivo de materiales escritos), y variables de resultado relacionadas con la morbilidad del asma, incluyendo la frecuencia de los ataques de asma, las visitas a urgencias, hospitalizaciones y absentismo escolar. A pesar de las conclusiones de

algunos investigadores de que estas intervenciones educacionales conseguían el cambio deseado, cuando tal cambio se evaluaba mediante pruebas específicas, los resultados mostraron que, en conjunto, estos "programas de enseñanza tienen sorprendentemente poca influencia en los resultados de morbilidad".

Clark y Nothwehr (1997) llevaron a cabo una revisión de dieciocho programas de educación en automanejo para adultos. Ocho de las intervenciones fueron diseñadas para tratar de forma individual, cinco para tratar a grupos de pacientes, y cinco utilizaba ambos formatos, individual y en grupo. Los resultados se pueden separar en cinco categorías de cambios en los pacientes:

(1) Niveles de conocimiento: seis estudios mostraron que sus participantes sabían más sobre el asma, incluyendo tipos y beneficios de la medicación, con respecto al grupo control (Allen, Jones y Oldenburg, 1995; Hilton, Anderson, Sibbald y Freeling, 1986; Jenkinson, Davidson, Jones y Hawtin, 1988; Kotses, Bernstein, Bernstein, Reynolds, Korbee, Wigal, Ganson, Stout y Creer, 1995; Ringsberg, Wiflund y Wilhelmsen, 1990; Snyder, Winder y Creer, 1987). Uno de ellos (Garret, Fenwich, Taylor, Mitchell, Stewart y Rea, 1994) mostró que el grupo de pacientes asmáticos conocía más los pasos del plan de acción para manejar su enfermedad.

(2) Estado psicológico: Tres investigaciones mostraron cambios relacionados con las valoraciones de los pacientes: Jenkinson *et al.*, (1988) indicaron que la participación reducía la percepción de incapacidad. Wilson, Scamagas, German, Hughes, Lulla, Coss, Chardon, Thomas, Starr-Schneidkraut, Stancavage y Arsham, (1993) encontraron que redujeron las sensaciones de "molestia" asociada a la enfermedad. Kotses *et al.* (1995) señalaron que el grupo de pacientes incluídos en los programas manifestó menos problemas relacionados con el asma, menos depresión y más confianza para manejar su trastorno.

(3) Conducta: Allen *et al.* (1995) y Bailey *et al.* (1990) manifestaron que los participantes seguían el régimen prescrito por su médico con más probabilidad, y Wilson *et al.* (1993), Garret *et al.* (1994) y Bailey *et al.* (1990) señalaron que se hacía un uso más correcto de las medicinas y los consejos médicos. Por su parte, Huss, Salermo y Huss, (1991) y Wilson *et al.* (1993) indicaron que los participantes se esforzaron más para controlar el ambiente físico y evitar los disparadores.

(4) Síntomas y funcionamiento: Kotses *et al.* (1995) y Snyder *et al.* (1987) encontraron que la educación disminuía los síntomas en el grupo de tratamiento con respecto al control. Osman *et al.* (1994) hallaron que dormían mejor y Wilson *et al.* (1993) observaron que aumentaron su actividad física.

(5) Utilización de recursos sanitarios y necesidad de medicación: Charlton, Antoniou, Atkinson, Campbell, Chapman, Mackintosh, Schapira, (1994) y Kotses *et al.* (1995) observaron una reducción en el uso de medicamentos. Charlton *et al.* (1994) y Wilson *et al.* (1993) una disminución de las visitas médicas. Maiman, Green, Gibson y Mackenzie, (1979), Bolton *et al.* (1991) y Yoon, Mckenzie, Bauman y Miles, (1993) encontraron que los participantes realizaban menos visitas a urgencias, y Mayo, Richman y Harris, (1990), Osman *et al.* (1994), Rinsgsberg *et al.* (1990) y Yoon *et al.* (1993) observaron una disminución de las admisiones en el hospital, readmisiones y/o el número de días que los pacientes estaban hospitalizados. Bolton *et al.* (1991) y Windsor, Bailey, Richards, Manzella, Soong y Brooks, (1990) mostraron ahorro en los costes, asociado con una disminución de la utilización de recursos sanitarios por parte de los pacientes que formaban el programa.

En su conjunto estos programas muestran datos sobre los beneficios que conlleva realizar un programa de educación para adultos. La idea implícita en estos datos es que el fracaso en entrenar adecuadamente a los pacientes, es costoso para ellos y para el sistema sanitario. Sin embargo, algunos estudios mostraron una disminución de los costos asociados al consumo de recursos sanitarios, pero otros no. Además, es difícil concluir si las intervenciones consiguieron todos sus objetivos, es decir, si el programa pretendía conseguir más de lo que realmente se logró y se informó. En cualquier caso, ningún programa llegó a conseguir las cinco categorías descritas. Nueve de los dieciocho estudios tratan las áreas donde no se obtuvieron los resultados esperados. Un equipo (Moldofsky, Broder, Davies y Leznoff, 1979) manifestó que la intervención no mostró diferencias en cuanto al nivel de conocimiento de los participantes al compararlo con el grupo control. Otros dos (Hilton *et al.* 1986 y Garret *et al.* 1994) señalaron que no había diferencias en la adherencia al tratamiento y en la conducta de manejo de la enfermedad entre grupos. Dos no observaron diferencias en la restricción de actividades o días de trabajo perdidos (Garret *et al.* 1994; Charlton *et al.* 1994). Tres no encontraron diferencias

significativas en la espirometría o flujo espiratorio máximo ( Ringsberg *et al.* 1990; Yoon *et al.* 1990 y Moldofsky *et al.* 1979). Tres programas no produjeron diferencias en síntomas (Allen *et al.* 1995; Hilton *et al.* 1986 y Moldofsky *et al.* 1979), y en dos (Garrett *et al.* 1994 y Bailey *et al.* 1990) no se detectaron diferencias en el uso de recursos sanitarios.

Clark y Nothwehr (1997) proponen algunas explicaciones del porqué no se consiguieron los objetivos propuestos en los programas analizados. Al igual que otros investigadores (Klingelhofer y Gershuwin, 1988), piensan que muchas intervenciones se basan en transferir información general sobre asma a los pacientes, pero no establecen conexiones entre el conocimiento de la enfermedad y los cambios en la conducta. Es decir, conocer algo no es condición suficiente para ponerlo en práctica, ni mucho menos todavía, para que se produzca un cambio sustancial o consistente y duradero en el tiempo, de comportamiento. Por otro lado, para llegar a un cambio de comportamiento, dicen estos autores, hemos de tener en cuenta la interacción que existe entre factores intrapersonales y factores externos. La conducta está influída por factores tales como el conocimiento, las actitudes, las creencias y los sentimientos, que a su vez están bajo la influencia de factores externos tales como el entorno social, las relaciones con el personal sanitario, con la familia, amigos y compañeros de trabajo.

Bender y Klinnert, (1998) ante la pregunta de por qué algunos programas de educación demuestran cambios relevantes mientras que otros no lo consiguen, argumentan que si bien los diseños de las investigaciones y las diferencias muestrales explican una parte significativa de la varianza, la diferencia clave no parece que esté en los contenidos de los diversos programas de educación, sino en la relación entre "educador" y enfermo-participante. Aunque normalmente todos los programas se incluyen bajo el rótulo general de "intervención educativa", algunos de estos programas van más allá. Implican intervenciones psicológicas que, normalmente, adquieren la propiedad de introducir a los participantes en una modalidad especial de relación, no disponible para los pacientes que no asisten al programa. Por ejemplo, el "programa de educación" llevado a cabo por Greineder *et al.* (1995) incluía un asesoramiento con una enfermera cara a cara y por teléfono. Si se tiene en cuenta la importancia que posee la relación paciente-cuidador en asegurar la adherencia al tratamiento (Spilker, 1991), es más que posible que la inclusión de un "cuidador"

nuevo y comprensivo afecte a las conductas relacionadas con los cuidados de la propia salud en mucha mayor medida que el, simplemente, disponer de información objetiva con respecto al asma.

Esto nos lleva a incidir, además, en la necesidad de establecer una buena comunicación entre paciente y cuidador, puesto que si existen dificultades en el proceso comunicativo, la eficacia de la educación del asmático se verá claramente perjudicada, como por otro lado, sucede en toda relación terapéutica. Shain (1980) propone una guía para mejorar la relación paciente-médico que podría extrapolarse a la relación educador-paciente, y que refiere a distintos componentes según se trate del paciente o del médico (o educador):

***A) Responsabilidades del paciente*:**

1. Pedir información: muchas veces el paciente por no molestar, no valora la importancia de determinados síntomas corporales.
2. Iniciar la comunicación, cuando sea necesario.
3. Permitir que el profesional sepa si se siente apurado, desconcertado o intimidado.
4. Proporcionar información sobre su estado médico y psicológico para que el profesional lleve a cabo una evaluación exhaustiva de su enfermedad.
5. Leer y preguntar sobre los contratos de "consentimiento informado" y pedir que se clarifiquen los términos y resultados que no entienda.

***B) Responsabilidades del médico (educador):***

1. Animar a preguntar.
2. Proporcionar información relevante en un lenguaje y de una manera que el paciente comprenda (servirse de información adicional a través de folletos o videos).
3. Considerar las necesidades psicológicas del paciente como parte integrante del tratamiento médico.
4. Tener en cuenta que el modo en el que los pacientes buscan información está relacionado con las condiciones de tratamiento (controladores vs. evitadores).
5. Emplear estrategias que animen a los pacientes a adherirse a los regímenes de tratamientos (por ej., mediante instrucciones escritas).

Otro aspecto esencial es que la comunicación ha de individualizarse y personalizarse. Tal y como hemos señalado en el apartado anterior, parece que no todos los pacientes desean adoptar el mismo role en el cuidado de su enfermedad. Por lo tanto, para elaborar un programa de educación se debería también atender a las características particulares de cada enfermo: edad, evolución, gravedad, capacidad de comprensión (lectora y verbal), capacidad de retención y aprendizaje, historia previa de crisis y manejo, apoyo o ayuda familiar, nivel de interferencia del asma en su estilo de vida habitual, calidad de vida, posibles problemas psicológicos, etc.

Desde nuestro punto de vista, especial consideración merece el subgrupo de asmáticos graves o de "alto riesgo", cuya enfermedad está mal controlada, muestran un aumento significativo de problemas psicopatológicos, disfunciones familiares, cumplimiento pobre, alto riesgo de efectos secundarios, utilización inadecuada de recursos sanitarios, y riesgo elevado de complicaciones, incluyendo la muerte por asma. Siguiendo a Bender y Klinnert, (1998), la intervención con este grupo debería ser muy individualizada, intensiva y multidisciplinar y debería incluir un componente psicosocial amplio.

FitzGerald y Turner (1997), basándose en otros estudios (Turner, Crump, Contreras, Vedal, Bai y Fitgerald, 1994; Rea, Scragg, Jackson, Beaglehole, Fenwick y Sutherland, 1986; Spitzer, Suissa y Ernst, 1992; Suissa, Blais y Ernst, 1994; Garrett, Kolbe, Rea y Lanes, 1994 y Ernst, Spitzer, Suissa, 1992) analizan las características de los pacientes con alto riesgo de morbilidad y mortalidad. Estas características se resumen en la Tabla 5.

La intervención educativa y terapéutica para un grupo de alto riesgo debería ser diferente a la que se ofrece a los asmáticos menos graves. El objetivo de tal intervención sería reducir los ataques graves que pueden llegar a ser mortales o requerir hospitalización, con la consiguiente mejora de su calidad de vida y la disminución de la utilización de los recursos sanitarios. Según estos mismos autores las barreras con las que nos podemos encontrar con este tipo de asmáticos, en lo que respecta al paciente serían sobre todo: falta de adherencia a la medicación, barreras de lenguaje, problemas psicosociales y una pérdida de la apreciación de la gravedad de la enfermedad; por su parte, las limitaciones referidas al médico son: el tiempo limitado, el énfasis en los aspectos agudos más que en los crónicos del trastorno y las habilidades de comunicación.

*Tabla 5.*

*Características de los pacientes asmáticos de alto riesgo*

1. Historia de intubación por asma aguda.
2. Historia previa de hospitalización o visitas a urgencias en el pasado año.
3. Uso excesivo del consumo de beta-agonistas de acción corta.
4. A costa de un bajo consumo de corticosteroides inhalados.
5. Estatus socioeconómico.
6. Factores culturales y étnicos.
7. Edad (especialmente, adolescentes).
8. Factores psicológicos (enfermedad mental; negación como estrategia de afrontamiento...).
9. Exposición ambiental.
10. Percepción incorrecta de disnea.

Por último, cuando entre las causas de asma de alto riesgo, se encuentra la morbilidad psicológica, es necesario tomar la decisión de si ese paciente se va a beneficiar realmente de un programa de automanejo para su asma sin tratar antes de forma específica su trastorno mental, en el caso lógicamente de que no esté siendo tratado. Puede que el primer paso de un programa educativo para el asma en estos pacientes sea, precisamente, el tratamiento de su psicopatología que con toda probabilidad está afectando negativamente el curso de su asma. Es en estos casos donde cobra todo su sentido el acercamiento comunitario en la prestación de recursos sanitarios, ya que solo desde ese marco es posible el tratamiento bio-psico-social, con equipos multidisciplinares, de los enfermos y las enfermedades.

La evaluación de las características psicológicas del paciente y de la familia, su grado de comprensión del asma, de su capacidad para manejar la enfermedad, y de las barreras sociales y personales que impiden el manejo adecuado, deben ser el primer paso de cualquier intervención educativa y de automanejo. Y todo ello es extremadamente difícil sin contar con un equipo especializado multidisciplinar (Creer *et al.* 1988; Taitel, Kotses, Bernstein, Bernstein y Creer, 1995).

# MARCO EMPÍRICO

# CAPÍTULO 1

# OBJETIVOS Y MÉTODOS

# 1. OBJETIVOS

El análisis de los planteamientos teóricos de las secciones anteriores, motivó la realización de este trabajo cuyos objetivos específicos son los siguientes:

**OBJETIVO 1**: Elaborar un instrumento que evalúe, en pacientes asmáticos adultos, el deseo de estar informados sobre su enfermedad, la búsqueda activa de información sobre el asma y su tratamiento, y el grado de implicación que el paciente desea tener sobre el manejo de la enfermedad.

**OBJETIVO 2**: Explorar las asociaciones que, en pacientes asmáticos, se establecen entre el deseo de información, la búsqueda activa de la misma, el grado de implicación con el proceso propio de la enfermedad y variables:

a) demográficas
b) actitudinales y de comportamiento
c) emocionales
d) de personalidad
e) sociales y contextuales

**OBJETIVO 3**: Analizar las connotaciones que tienen, en el curso y tratamiento del asma:

a) el deseo de estar informado sobre la enfermedad y su tratamiento,
b) la adopción de un estilo activo de búsqueda de información acerca del asma y su tratamiento, y
c) la implicación del propio paciente en la toma de decisiones con respecto al asma y su tratamiento.

**OBJETIVO 4**: Este objetivo pretende poner en conexión variables médicas, de historia de vida, y psicológicas en los pacientes asmáticos, por lo que se desdobla en:

a) Analizar las asociaciones que, en asmáticos, se establecen entre la utilización de recursos sanitarios, la calidad de vida y síntomas durante

una crisis de asma, y las variables de morbilidad psicológica (depresión, ansiedad, alexitimia, locus de control para la salud, y amplificacioón somatosensorial).

b) Examinar las diferencias entre los asmáticos que más utilizan recursos sanitarios de gravedad (indicadores de un control deficiente de la enfermedad) y los que menos utilizan esos recursos en las variables del estudio.

c) Analizar el impacto de los acontecimientos vitales estresantes en el inicio y en el agravamiento (crisis) de una enfermedad crónica como el asma.

# 2. MATERIALES Y MÉTODOS

## 2.1. SUJETOS

La selección de los pacientes se realizó en las consultas externas de los Servicios de Neumología del Hospital Universitario "La Fé" y del Hospital "Arnau de Vilanova" de Valencia. Desde Mayo de 1998 a Octubre de 1999, cuatro médicos especialistas en Neumología[1] planteaban a sus pacientes asmáticos ambulatorios la posibilidad de participar voluntariamente en una investigación que se estaba llevando a cabo sobre factores psicológicos y enfermedades respiratorias (**Anexo 1**). Los sujetos seleccionados debían cumplir los siguientes criterios de inclusión:

a) Diagnóstico de asma, según los criterios propuestos por la *American Thoracic Society* (1987);
b) situación clínica estable, definida como síntomas y tratamiento no modificados durante, al menos, las últimas 4 semanas previas al estudio;
c) duración de la enfermedad mayor de dos años;
d) edad superior a 15 años;
e) no haber participado anteriormente en programas de automanejo de asma;
f) capacidad suficiente para comprender instrucciones escritas y poder rellenar cuestionarios autoinformados (en el caso de que fueran analfabetos, se analizaba su capacidad para entender las preguntas de los cuestionarios, y si era suficiente, éstos eran completados por la autora del trabajo siguiendo sus indicaciones); y
g) ausencia de cualquier otra patología crónica, incluyendo procesos mentales incapacitantes (demencias, abuso de alcohol o drogas, deterioro cognitivo).

La muestra global sobre la que se ha llevado el estudio estuvo formada por 80 asmáticos adultos. La **Tabla 6** recoge las características clínicas y demográficas de los pacientes incluidos en el estudio.

[1] Dr. M. Perpiñá Tordera
Dr. A. De Diego Damiá
Dr. L. Compte Torrero
Dr. B. Brotons

*Tabla 6. Características de la muestra*

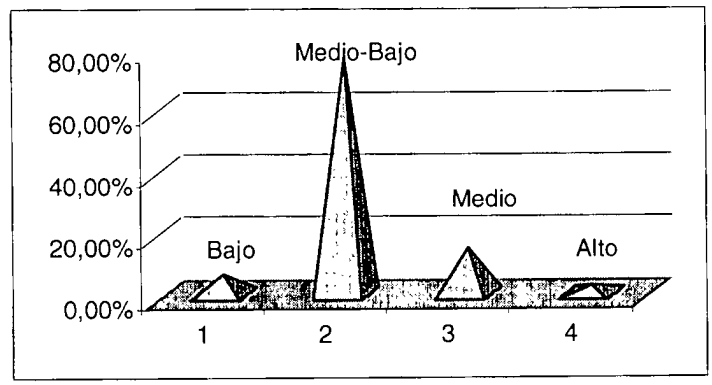
| | |
|---|---|
| Edad | 42,25±16,73 |
| Sexo (% de pacientes) | |
| Hombres | 34,1 |
| Mujeres | 63,4 |
| Estado civil (% de pacientes) | |
| Solteros/as | 29,3 |
| Casados/as | 61 |
| Viudos/as | 2,4 |
| Divorciados/as | 4,9 |
| Nivel de estudios (% de pacientes) | |
| Sin Estudios | 13,4 |
| Primarios | 40,2 |
| Medios | 29,3 |
| Superiores | 14,6 |
| Profesión (% de pacientes) | |
| Ama de casa | 32,9 |
| Autónomos | 23,2 |
| Estudiantes | 12,2 |
| Jubilados/as (jubilación anticipada, baja por enfermedad....) | 12,2 |
| Parados | 9,8 |
| Profesionales liberales | 7,3 |
| % FEV1 | 79,55±21,49 |
| Grado de Disnea | 1,9±0,82 |
| Gravedad del Asma (GINA) (% de pacientes) | |
| Intermitente | 6,1 |
| Persistente Leve | 24,4 |
| Persistente Moderada | 25,6 |
| Persistente Grave | 18,3 |
| Gravedad del asma (paciente) | 4,15±2,19 |
| Edad de inicio de síntomas | 25,95±16,95 |
| Urgencias | 1,21±2,91 |

Los datos se presentan como media±DE, salvo indicación expresa de otra medida.

Los datos demográficos de esta tabla indican que el 65% de los asmáticos eran mujeres; su edad media era de 42,25 años, con un rango que oscilaba entre los 15 y los 76 años. La mayoría de pacientes estaban casados (62,5%), y una gran parte (84%) había cursado algún tipo de estudios mientras que solo el 14% afirmaba no tener ningún tipo de instrucción reglada. En cuanto al desempeño profesional, el colectivo de personas más representado son las amas de casa (el 33,8%), seguido de trabajadores autónomos (23,2%), estudiantes (12,2%), jubilados (incluyendo en esta categoría a las personas jubiladas de forma anticipada o que se encuentran de baja debido a su enfermedad) (12,2%), parados (9,8%) y profesionales liberales (7,3%).

El nivel socio-económico en el que se situaba la mayoría era el medio-bajo (76,3%), frente al 15% que se ubicaba en un nivel medio, un 6,3% en el nivel bajo, y sólo un 2,5% decía pertenecer a un nivel alto (**Figura 1**).

***Figura 1. Nivel socioeconómico de los pacientes***




Por lo que se refiere a las características del asma, la mayoría de pacientes (50%) presentaba un asma de gravedad intermedia (50%) según la clasificación *Global Initiative for Asthma* (GINA), y presentaban valores de obstrucción bronquial ($FEV_1$), disnea, y gravedad subjetiva consistentes con la valoración médica de gravedad. El inicio de los síntomas de asma presentaba una gran amplitud, situándose la edad media en torno a los 30 años. En cuanto a la frecuentación hospitalaria grave (visitas a urgencias durante el último año), la tasa media era elevada, lo que indica un control deficiente de la evolución de la enfermedad.

## 2.2. INSTRUMENTOS

A continuación exponemos las entrevistas individualizadas y los cuestionarios utilizados en la presente investigación para cubrir los objetivos indicados anteriormente.

### 2.2.1. Entrevistas individualizadas

En este apartado se incluyen las dos entrevistas estructuradas, utilizadas para recoger información adicional a la ofrecida por los cuestionarios. Ambas fueron expresamente diseñadas para este trabajo, basándonos en trabajos previos de nuestro grupo de investigación (Belloch, Perpiñá, Paredes, Giménez, Compte, Baños, 1994; Giménez, 1992; Paredes, 1992; Pascual, 1994).

**a) Entrevista al paciente**

Esta entrevista era cumplimentada por la autora de este trabajo y servía como formato de base para llevar a cabo una evaluación amplia del estado psicológico, físico y social del paciente. En el **Anexo 2** se adjunta una copia. Las áreas que cubre son las siguientes:

A) *Información general*: con las 12 primeras preguntas se recogían los datos sociodemográficos (apellidos, nombre, dirección, edad, sexo, profesión, estado civil, nivel de estudios, nivel económico) y se evaluaba su estado psicológico actual (la presencia o ausencia de antecedentes psicológicos, posibilidad de tratamiento psiquiátrico o psicológico), posible consumo de drogas y/o padecer una enfermedad o deficiencia mental.

B) *Datos sobre asma*: las 5 siguientes preguntas aluden a la edad de inicio de los síntomas de su enfermedad, a qué edad se le confirmó al paciente el diagnóstico de asma, si cuenta con antecedentes familiares de asma, si existe una mayor o menor incidencia estacional de la enfermedad y algún precipitante de exacerbaciones que sea conocido por el propio entrevistado (alergia, ejercicio, cambios climáticos, infecciones respiratorias, emociones, polvo, contaminación, fumar u otros).

C) *Utilización de cuidados médicos*: con las 5 preguntas posteriores recogíamos información acerca de cuántas veces había llamado por teléfono o había visitado a su médico, había acudido a urgencias, había sido hospitalizado y/o había sido ingresado en la Unidad de Vigilancia Intensiva por su problema respiratorio, todo ello durante el año precedente.

D) *Sintomatología actual*: En este apartado se valoraba el grado de disnea, tos, espectoración, sibilancias (pitos), sensación de opresión torácica, y sintomatología nocturna, que podía padecer el paciente asmático en el momento de la valoración.

E) *Valoración asma*: Se le presentaba al paciente una escala analógica y se le preguntaba cómo calificaría la gravedad de su enfermedad de 0 (mínima gravedad) a 10 (máxima gravedad).

F) *Agravamiento de síntomas*: la pregunta 30 hace referencia a si durante la última semana la persona ha tenido algún agravamiento o mejoría de síntomas.

G) *Valoración acerca de hasta qué punto cree el paciente que su estado de ánimo* repercute en su enfermedad, en una escala analógica de 0 (nada) a 10 (mucho).

H) *Estimación sobre su recuerdo en el momento del diagnóstico de su enfermedad o en el inicio de la misma*, de haber experimentado alguna situación que representase un problema importante. En el caso de que la respuesta fuera positiva, se les nombraba una serie de acontecimientos vitales estresantes y debían responder si coincidían con alguno de ellos y, si no, describían brevemente esa situación. (Esta pregunta se planteó sólo a 40 pacientes de nuestra muestra, de modo exploratorio).

I) *Apreciación sobre si alguna situación que el paciente valorase como importante o problemática, había desencadenado alguna crisis asmática en el pasado.* Si la respuesta era afirmativa, se preguntaba si coincidía con una serie de acontecimientos. Finalmente, se les preguntaba si creían que esas crisis provocadas o relacionadas con esos acontecimientos, fueron más intensas que otras. (Esta pregunta se planteó sólo a 40 pacientes de nuestra muestra, por los mismos motivos que el ítem anterior).

**b) Entrevista médica (Informe facilitado por el médico)**

Esta entrevista era cumplimentada por el médico especialista que atendía a cada uno de los pacientes que formaban parte del estudio. En el **Anexo 3** se adjunta una copia de esta entrevista. Las áreas que cubre son las siguientes:

- Medicación que toma en la actualidad y dosis,
- Espirometría basal que se practicaba en el momento del estudio siguiendo las recomendaciones de la SEPAR
- Valoración personal sobre cómo calificaría la enfermedad del paciente en una escala analógica visual de 0 (leve) a 10 (grave),
- Atopia (presencia o ausencia)

- Gravedad del asma, categorizada como intermitente, persistente leve, persistente moderada y persistente grave, siguiendo las recomendaciones del *Global Initiative for Asthma (GINA).*

### 2.2.2. Cuestionarios estandarizados

La información relativa a las variables clínicas de deseo de información, búsqueda de información y toma de decisiones, la calidad de vida relacionada con la salud, la alexitimia, las opiniones sobre la salud, el grado de depresión, la búsqueda y la evitación de información, el nivel de ansiedad, el listado de síntomas de asma, el locus de control de la salud, la amplificación somática y las características de personalidad fue recabada a través de los instrumentos que se describen a continuación.

A) ***Información y Decisiones en el Asma*** (IDEA, Perpiñá, Belloch, Ayllón, De Diego, 2000, 2002). Este inventario constituye uno de los elementos centrales de la presente tesis doctoral, en este apartado únicamente se comentan sus características generales dejando para el capítulo de resultados su descripción exhaustiva.

a) subescala *Deseo de Información*: 10 preguntas con formato de respuesta tipo Likert de 4 pasos ("nunca", "algunas veces", "casi siempre" y "siempre", puntuados respectivamente como 0, 1, 2 y 3).
b) subescala *Búsqueda de Información*: 10 preguntas con formato de respuesta dicotómico.
c) subescala *Toma de Decisiones*: 16 preguntas agrupadas en 3 escenarios o situaciones, con formato de respuesta tipo Likert de 3 pasos ("principalmente usted", "el médico y usted por igual" y "principalmente el médico", que se califican como 2, 1 y 0, respectivamente). El escenario 1 (5 ítems) ejemplifica una revisión rutinaria por parte del médico de atención primaria del paciente con asma estable. El escenario 2 (5 ítems) ilustra una agudización asmática leve-moderada. Por último, el escenario 3 (6 ítems) hace referencia a una crisis de asma que obliga al paciente a acudir a urgencias y ser ingresado en el hospital.

En el **Anexo 4** se recoge la redacción final del cuestionario IDEA, la configuración de cada una de las subescalas y las normas para su interpretación.

***B) Cuestionario de Calidad de Vida en el Asma*** *(Asthma Quality of Life Questionnaire, AQLQ; Marks, Dunn y Woolcock, 1992*; Versión española: Perpiñá, Belloch, Pascual, De Diego y Compte, 1995).

Este cuestionario contiene 20 ítems que contribuyen a la puntuación total y a una o dos de las subescalas que lo componen. Los ítems tienen cinco alternativas de respuesta, puntuadas de 0 a 4. La puntuación total de la escala se obtiene de la media de los ítems multiplicada por 2,5, con lo que el rango posible de puntuación total en la escala oscila entre 0-10, correspondiendo las puntuaciones bajas a buena calidad de vida y las elevadas a mala calidad de vida. Los ítems se agrupan en cuatro subescalas que reciben los nombres descriptivos que aluden a los contenidos incluidos. La puntuación de cada subescala se obtiene de la media de todos los ítems asociados con ella multiplicándola por 2,5. Las subescalas de las que consta el cuestionario son las siguientes:

a) *Ahogo (falta de aliento)*: con cinco ítems (1, 2, 3, 4 y 5).
b) *Estado de ánimo*: con cinco ítems (6, 7, 8, 9 y 10).
c) *Restricción social*: con siete ítems (11, 12, 13, 14, 15, 16 y 17).
d) *Preocupaciones*: con siete ítems (9, 11, 14, 17, 18, 19 y 20).

Según trabajos previos de nuestro equipo (Pascual, 1994; Pascual y Belloch, 1996; Perpiñá, Belloch, Pascual, De Diego, Compte, 1995), el estudio de fiabilidad que evaluó la consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach, correlaciones inter-ítems), mostró índices satisfactorios en todos los casos (rango de r ítem-total= 0,39 a 0,78; alfa= 0,78 a 0,91). La validez de contenido se evaluó mediante análisis factoriales de componentes principales con rotación oblicua y se obtuvieron 4 factores, cada uno de los cuales se ajustó relativamente bien a una de las subescalas propuestas, que en conjunto explicaron el 65,2% de la varianza total. En cuanto a la validez de constructo, los resultados obtenidos mostraron: 1) que la dimensión de ahogo de la calidad de vida es la que mayor número de interacciones significativas mantiene con variables relevantes del asma (Gravedad, FEV1, disnea, edad y duración de la enfermedad), y 2) que los pacientes con mayor grado de obstrucción, mayor gravedad y mayor frecuentación hospitalaria presentaron los peores índices de calidad de vida. La versión española del AQLQ se muestra en el **Anexo 5**.

***C) Escala de Alexitimia de Toronto*** *(Toronto Alexithymia Scale, TAS-20; Bagby, Parker y Taylor, 1994*; Versión española: Sandín y Chorot, 1991).

La TAS-20 es un instrumento que surgió para intentar superar las deficiencias de la TAS-26 original y mejorar la revisión inicial de la escala (TAS-R). Está formada por 20 ítems a los que el sujeto debe contestar según su grado de acuerdo utilizando una escala de 1 (nada de acuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo), teniendo en cuenta que los ítems 4, 5, 10, 18 y 19 se puntúan de forma inversa.

Estos ítems se agrupan en 3 factores o subescalas (Bagby *et al.*, 1994):

a) *Dificultad para identificar sentimientos* (ítems 1, 3, 6, 7, 9, 13 y 14). Alude a la capacidad para identificar sentimientos y para distinguir entre sentimientos y sensaciones corporales relacionadas con la activación emocional.

b) *Dificultad para describir sentimientos* (ítems 2, 4, 11, 12 y 17). Refleja la incapacidad para comunicar los propios sentimientos a los demás.

c) *Pensamiento orientado hacia fuera* (ítems 5, 8, 10, 15, 16, 18, 19 y 20). Evalúa la falta de capacidad que tiene la persona para pensar y reflexionar sobre sí misma.

La TAS-20 ha mostrado una consistencia interna aceptable en su puntuación total ($\alpha$= 0,81), así como para cada uno de los tres componentes o factores (F1=0,78, F2=0,75, F3=0,66). Existe cierta diferencia significativa, aunque pequeña, entre la puntuación media de la TAS-20 para hombres (51,14± 10,40) y la puntuación media para las mujeres (48,99± 11,48) [$t$ (964)= 2,96, $p<0,01$]. Además, existió cierta correlación entre las puntuaciones de la TAS-20 y la edad (r= -0,13, $p<0,01$). La fiabilidad test-retest de la TAS-20 con una muestra independiente de 72 estudiantes, que completaron la escala en dos ocasiones con un intervalo de 3 semanas fue de 0,77 ($p<0,01$) (Bagby *et al.*, 1994). En el **Anexo 6** se presenta un ejemplar de la adaptación castellana del TAS-20.

***D) Examen de Opiniones sobre la Salud*** *(Health Opinion Survey HOS; Krantz, Baum, Wideman, 1980).*

Se trata de un cuestionario formado por dos componentes que evalúan las creencias y actitudes de las personas sobre la eficacia y los potenciales beneficios que tiene el cuidar de la propia salud, así como la frecuencia con la que se busca

información y se hacen preguntas a los médicos sobre las propias dolencias. El HOS está integrado por 16 ítems que se responden según un formato dicotómico (De acuerdo/ En Desacuerdo). Las dos escalas que componen este instrumento son:

*a) Implicación conductual* (ítems 2, 5, 6, 7, 9, 11, 12, 13 y 14). Valora las actitudes hacia el autocuidado y la implicación activa de los pacientes en el cuidado de su salud (traducida en comportamientos manifiestos).

*b) Información* (ítems 1, 3, 4, 8, 10, 15 y 16). Estima el deseo que muestran los pacientes por preguntar y querer estar informado sobre las decisiones médicas.

La puntuación total del HOS presenta un coeficiente de fiabilidad (K-R) de 0,77, mientras que las fiabilidades de las subescalas *Implicación Conductual* e *Información* fueron de 0,74 y de 0,76, respectivamente (Krantz, *et al.*, 1980). Los coeficientes de fiabilidad test-retest con una semana de intervalo fueron 0,74, 0,71, y 0,59 (puntuación total, Implicación conductual, e Información, respectivamente). Según sus autores, existe una ligera pero no significativa tendencia a que las mujeres puntúen más en todas las escalas del instrumento. Este instrumento se ha traducido expresamente para la presente investigación y los resultados obtenidos con el mismo son provisionales, a falta de una validación específica. En el **Anexo 7** se presenta un ejemplar del HOS.

***E) Inventario de Depresión de Beck*** *(Beck's Depression Inventory, BDI; Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979).*

El BDI es un instrumento que proporciona una estimación del grado de depresión que presenta un paciente determinado. Está integrado por 21 grupos de 4 enunciados cada uno que describen síntomas depresivos (p. ej., tristeza, lloro, indecisión, pensamientos de suicidio) de los que el sujeto tiene que elegir el que considere que describe mejor los sentimientos que ha experimentado durante la última semana. La puntuación de los ítems oscila en un intervalo de 0 a 3. La puntuación total posibilita establecer diversos rangos cuantitativos de depresión: depresión ausente o mínima (<10), depresión entre leve y moderada (10-18), depresión entre moderada y grave (19-29), y depresión grave (30-63) (Beck, Steer y Garbin, 1988, pág.79).

El BDI se caracteriza porque aproximadamente los 2/3 de los ítems que lo componen tienen un contenido cognitivo; excluye síntomas que suponen "déficits por exceso" (p. ej., hipersomnia) e incorpora síntomas que reflejan una "inhibición general";

no recaba información sobre dificultades en el rendimiento intelectual (p. ej. concentración); y presta especial atención a la sintomatología cognitiva relacionada con la culpa, las atribuciones causales personales, etc. (Vázquez y Sanz, 1991).

La fiabilidad test-retest del BDI es de 0,75 (Rehm, 1976) y la consistencia interna es de 0,86 (Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961). Diversos estudios han demostrado que este instrumento es una medida sensible para la cuantificación de la intensidad de la depresión y que es independiente de variables como la edad, el sexo o el cociente intelectual del sujeto (Metcalfe y Goldman, 1965; Johnson y Heather, 1974; citado en Echeburúa, de Corral, Zubizarreta y Sarasua, 1995). En el **Anexo 8** se presenta un ejemplar del BDI.

***F) Escala del Estilo Conductual de Miller*** *(Miller Behavioral Style Scale, MBSS; Miller 1987;* Versión española: Miró, 1997*).*

La escala consiste en 4 hipotéticas situaciones estresantes que se pueden presentar con mayor o menor probabilidad en la vida cotidiana (una visita al dentista, ser rehén de un grupo de terroristas armados, ser despedido del trabajo, volar en un aeroplano que tiene problemas técnicos). Cada situación va seguida de 8 posibles respuestas, la mitad de las cuales tiene que ver con la búsqueda de información y la otra mitad con la evitación de ésta. Los sujetos tienen que seleccionar tantos ítems como deseen *("cosas que harían").* Se obtienen dos medidas diferentes: 1) la puntuación total del individuo "buscador de información" (B) (16 ítems); y 2) la puntuación total del "evitador de información" (E) (16 ítems).

Los resultados de la versión española de la MBSS (MBSS-S) son similares a los obtenidos con la versión original (Miller, 1987). En pacientes con problemas dentales (N=93), el $\alpha$ de Cronbach para los B fue de 0,69 y para los E de 0,67; en pacientes con colecistectomía (N=56) los coeficientes fueron de 0,83 y 0,75 (B y E, respectivamente). En pacientes con histerectomía (N=78), las alfas fueron de 0,70 (B) y 0,66 (E). En el caso de estudiantes españoles (N=287) se encontraron índices de 0,86 (B) y 0,71 (E), más elevados que los informados por la autora original en estudiantes norteamericanos (N=63): 0,70 (B) y 0,75 (E). En el **Anexo 9** se presenta un ejemplar de la adaptación castellana de la MBSS.

***G) Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo*** *(State-Trait Anxiety Inventory, STAI; Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970; Versión TEA)*

Este instrumento está compuesto por escalas separadas de autoevaluación que miden aspectos conceptuales independientes de ansiedad: la *Ansiedad-Estado* (A-E), definida como una condición emocional transitoria caracterizada por sentimientos subjetivos de tensión y aprensión e hiperactividad del sistema nervioso autónomo; y la *Ansiedad-Rasgo* (A-R), entendida como una propensión ansiosa relativamente estable a percibir las situaciones en términos amenazantes que, como consecuencia, tiende a incrementar la Ansiedad-Estado (Spielberger *et al.*, 1970).

El STAI consta de 40 ítems (20 en cada escala) a los que el sujeto tiene que responder, en el STAI-E, de acuerdo con el modo en que se siente "ahora mismo" (en el momento de contestar) y, en el STAI-R, según cómo se siente en "general". En ambas escalas los ítems son estimados en función de 4 alternativas de respuesta que van de 0 ("nada" en el STAI-E; "casi nunca" en el STAI-R) a 3 ("mucho" en el STAI-E; "casi siempre" en el STAI-R).

Según recoge Echeburúa (1993), el coeficiente de fiabilidad test-retest es de 0,81 en la Escala de Ansiedad-Rasgo y de 0,40 en la Escala de Ansiedad-Estado (Spielberger *et al.*, 1970), y el coeficiente alfa de consistencia interna es de 0,94 en el STAI-E y de 0,91 en el STAI-R (Tejero, Guimerá, Farré y Peri, 1986). En el **Anexo 10** se presenta un ejemplar del STAI.

***H) Listado de Síntomas de Asma*** *(Asthma Symptoms Checklist, LSA; Brooks, Richards, Bailey, Martin, Windsor y Soong, 1989*; Versión española: Belloch, Pascual, Perpiñá, Martínez y De Diego, 1997*)*.

Se compone de 36 ítems que hacen referencia a la frecuencia con que el paciente experimenta determinados síntomas durante un ataque agudo de asma. Los ítems se responden en una escala tipo Likert de 5 puntos que abarcan desde "Nunca" hasta "Siempre". El listado se divide en cinco subescalas denominadas: Pánico-miedo (8 ítems), Obstrucción de las vías aéreas (9 ítems), Hiperventilación (7 ítems), Irritabilidad (5 ítems) y Fatiga (7 ítems). Por lo tanto, el cuestionario permite obtener 5 puntuaciones, una para cada factor o subescala, además de una puntuación total. Todas ellas se obtienen simplemente sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems que componen las 5 subescalas.

El listado permite discriminar entre la sintomatología propia del ataque asmático y la sintomatología psicológica añadida que puede distorsionar el informe que realiza el paciente. Además de ello, posibilita la detección de patrones de síntomas subjetivos inconvenientes para una adecuado manejo de su enfermedad. La versión utilizada por nosotros es la versión revisada que Brooks, *et al.,* (1989) hicieron del Listado de Síntomas Subjetivos de Asma confeccionado por Kinsman, Luparello, O'Banion y Spector en 1973. La validación para la población española fue llevada a cabo por nuestro equipo (Belloch, Pascual, Perpiñá, Martínez y De Diego, 1996; Pascual, 1995; Martínez, Pascual, Perpiñá, Belloch, De Diego y Compte, 1995; Martínez, Perpiñá, Belloch, Pascual, De Diego y Compte, 1995) con 100 pacientes asmáticos (57 mujeres y 43 hombres, con una media de edad de 39 años) en situación estable. El análisis de fiabilidad del LSA mostró valores $\alpha$ Cronbach que oscilaron entre 0,64 y 0,86 para las cinco subescalas, mientras que las razones F de cada una de ellas alcanzaron niveles de significación de $p<0,0001$. La versión española del LSA se muestra en el **Anexo 11**.

***I) Escala Multidimensional del Locus de Control de la Salud*** *(Multidimensional Health Locus of Control, HLC; Wallston, Wallston y De Vellis, 1978).*

La escala original del Locus de Control de la Salud (HLC) desarrollada por Wallston, Wallston, Kaplan y Maides (1976) es una medida unidimensional bipolar (interno-externo) de las creencias que las personas tienen acerca de si su salud está determinada o no por su conducta. Las personas con un locus de control "Interno", creerían en la relación existente entre su conducta y los resultados de la misma, mientras que las personas con un locus de control "Externo", no confiarían en dicha relación. Pero el análisis que los autores hicieron de los datos apuntaba hacia la multi-dimensionalidad de la escala. A partir de aquí, propusieron tres dimensiones independientes: una interna y dos externas (Wallston, *et al.,* 1978). Así, el locus de control "Externo" se dividió en dos tipos: "Otros Poderosos" y "Azar". La escala consta de 18 ítems, 6 por cada dimensión, que se contestan en una escala tipo Likert de 5 puntos, desde 1 ("Absolutamente falsa") a 5 ("Absolutamente correcta"). La descripción que los autores hacen de las dimensiones es la que sigue:

- *Locus de control para la salud Interno* (LCHI): Las personas que puntúan alto en este aspecto piensan que ellas mismas pueden influir en el mantenimiento de su

salud, así como modificar el curso y resultado de su enfermedad. Contiene los ítems: 1, 6, 8, 12, 13 y 17.

- *Locus de Control para la salud Externo* (LCHE): Por el contrario, las personas con un locus de control externo, creen que su salud, o su enfermedad, están determinadas por agentes externos a ellas mismas: en unos casos, dependerían de las conductas de otras personas, como profesionales de la salud, familiares, amigos, etc. ("*Otros Poderosos*" LCHE-P; ítems, 3, 5, 7, 10, 14 y 18) y, en otros, se confiaría en la acción del azar, la suerte, el destino, etc. ("*Azar*"LCHE-A; ítems, 2, 4, 9, 11, 15 y 16).

El alpha obtenido para cada una de las subescalas fue el siguiente: LCHI= 0,77; LCHE-P= 0,67 y LCHE-A= 0,75 (Wallston, *et al.*, 1978). En el **Anexo 12** se presenta un ejemplar del HLC.

***J) Escala de Amplificación Somatosensorial*** *(Somatosensory Amplification Scale, SSAS; Barsky, Wyshak y Klerman, 1990;* Versión española: Belloch, Ayllón, Martínez, Castañeiras y Jiménez, 1999).

La SSAS fue construida con el propósito de evaluar la sensibilidad a las sensaciones corporales benignas que son molestas pero que no constituyen síntomas típicos de enfermedad (Barsky *et al.*, 1990). Este instrumento está compuesto por 10 ítems, respecto a los cuales la persona ha de decidir, de acuerdo con una escala Likert de 5 puntos que oscila desde "nada en absoluto" (1) hasta "muchísimo" (5), el grado en que cada uno de ellos "le caracterizan en general".

Tanto en su versión inicial de 5 ítems (Barsky, Goodson, Lane y Cleary, 1988) como en la más reciente de 10 (Barsky *et al.*, 1990), la escala ha mostrado una adecuada consistencia interna y fiabilidad test-retest. Así, por ejemplo, en el estudio de Barsky *et al.* (1990) en el que utilizaron una muestra de pacientes reclutados de una clínica de medicina general, esta última versión tuvo una consistencia de 0,82 y una fiabilidad test-retest de 0,79 con un intervalo temporal medio de 7 días. En opinión de estos autores, este tipo de datos sugieren que la amplificación puede ser considerada como un constructo unitario con cierto grado de estabilidad temporal (Barsky *et al.*, 1990). Los resultados de la investigación de Barsky *et al.* (1990) han mostrado que el nivel de amplificación somatosensorial evaluado por la SSAS fue significativamente más elevado en los sujetos hipocondríacos que en una muestra de comparación (pacientes no hipocondríacos reclutados en una clínica de medicina) y mantuvo

correlaciones significativas con el grado de sintomatología hipocondríaca en ambas muestras. La versión española de la SSAS se muestra en el **Anexo 13**.

***K) Cuestionario de Personalidad "Big Five"*** *(Caprara, Barbaranelli y Borgogni, 1993, BFQ;* Adaptación española: Bermúdez, 1995*).*

El Cuestionario "Big Five" (BFQ), se ha concebido sobre la base de las argumentaciones teóricas que ponen de manifiesto la preeminencia de la solución de cinco factores respecto de otras soluciones para explicar la existencia de dimensiones universales de personalidad. Estos "Cinco Grandes" factores han sido denominados: Energía, Afabilidad, Tesón, Estabilidad Emocional y Apertura Mental.

En cada uno de los factores se han identificado a su vez dos sub-dimensiones, cada una de las cuales hace referencia a distintos aspectos de la propia dimensión:

1. *Energía*: Dinamismo y Dominancia. La persona que alcanza una puntuación alta en esta dimensión, tiende a describirse como muy dinámica, activa, enérgica, dominante y locuaz.

2. *Tesón*: Cooperación y Cordialidad. La persona que presenta alta puntuación en esta dimensión tiende a describirse como muy reflexiva, escrupulosa, ordenada, diligente y perseverante.

3. *Afabilidad*: Escrupolosidad y Perseverancia. La persona que alcanza puntuación alta en esta dimensión tiende a describirse como muy cooperativa, cordial, altruista, amigable, generosa y empática.

4. *Estabilidad Emocional*: Control de Emociones y Control de Impulsos. La persona que obtiene puntuación alta en esta dimensión tiende a describirse como poco ansiosa, vulnerable, emotiva, impulsiva, impaciente e irritable.

5. *Apertura Mental*: Apertura a la Cultura y Apertura a la Experiencia. La persona que obtiene puntuación alta en esta dimensión tiende a describirse como muy culta, informada, interesada por las cosas y experiencias nuevas, dispuesta al contacto con culturas y costumbres distintas.

En total, el BFQ consta de 132 ítems, a los que el sujeto contesta en una escala tipo Likert de cinco puntos. En cada subdimensión (integrada por 12 elementos) la mitad de las afirmaciones han sido formuladas en sentido positivo con respecto al nombre de la escala, mientras la otra mitad de las afirmaciones han sido formuladas en sentido negativo, con el fin de controlar eventuales fenómenos de sesgos de respuesta.

De todos modos, se incluye la escala de *Distorsión* (D), que también consta de 12 elementos, y que tiene por finalidad proporcionar una medida de la tendencia a ofrecer un perfil falseado de sí mismo al responder al cuestionario. Los resultados del estudio de la fiabilidad del BFQ en muestras españolas son los siguientes: Energía $\alpha$= 0,75; Afabilidad $\alpha$= 0,73; Tesón $\alpha$= 0,79; Estabilidad Emocional $\alpha$= 0,87 y Apertura Mental $\alpha$= 0,76 (Ediciones TEA, 1995). En el **Anexo 14** se presenta un ejemplar del BFQ.

## 2.3. PROCEDIMIENTO

La fase preliminar del estudio consistió en seleccionar, construir y adaptar los instrumentos que estimamos adecuados para recopilar la información pertinente a tenor de los objetivos establecidos. A continuación, se procedió a la toma de contacto con los pacientes asmáticos, por mediación de los cuatro médicos especialistas en Neumología, anteriormente citados. Ellos examinaban la adecuación del paciente a la finalidad del estudio (criterios de inclusión y exclusión) y en caso de que fuera positiva, se les informaba de los objetivos genéricos y se solicitaba su consentimiento expreso para participar en el mismo (Anexo 1). Una vez confirmada la estabilidad clínica y espirométrica se inició el estudio en dos visitas consecutivas.

En la primera visita se realizaba la entrevista al paciente, se recogía la entrevista médica y se cumplimentaba el cuestionario IDEA por primera vez. Para la obtención de los datos del retest (cuestionario IDEA) se intercaló un máximo de cuatro semanas para el nuevo pase.

La segunda visita se realizó con una separación temporal máxima de 1 semana respecto de la primera. Después de comprobar que la situación clínica del paciente no había experimentado modificación alguna, se administraron el resto de escalas.

En total fueron 80 los pacientes que cumplimentaron los cuestionarios, a excepción del inventario de personalidad Big Five que solo fue cumplimentado por 40 pacientes.

## 2.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Los datos recogidos en este estudio precisaron diversos tipos de análisis que se realizaron con el programa estadístico SSPS/PC+. A continuación se expone el tratamiento que recibieron los datos en función de la naturaleza de la variable considerada y del objetivo perseguido.

**Objetivo 1**

- La fiabilidad del IDEA se puso a prueba mediante el análisis de consistencia interna ($\alpha$ de Cronbach, y correlaciones ítem-total corregidas), y su repetibilidad (test-retest intervalo de una semana: coeficiente de correlación intraclase).
- La validez de contenido se examinó mediante análisis factorial de componentes principales (rotación oblimin y, en su caso, varimax; *scree test* para la determinación del número de factores; saturación $\geq$ 0,40 para la inclusión de un ítem en un factor).
- La validez discriminante se llevó a cabo mediante comparaciones entre grupos de sujetos, que se realizaron por medio de pruebas t de Student para muestras no relacionadas (2 grupos) o ANOVAS (3 o más grupos). Para los análisis *post-hoc* se utilizaron pruebas Scheffé.

**Objetivos 2 y 3**

- Para examinar el grado de correlación existente entre las subescalas del IDEA y las variables clínicas y demográficas de los pacientes, se calcularon coeficientes Pearson o coficientes Spearman, según su pertinencia.
- Posteriormente, para explorar qué variables de las consideradas predecían uno de los elementos hipotéticamente contemplados en el IDEA, se realizaron análisis de regresión múltiple (pasos sucesivos), tomando en cada caso una de las subescalas del IDEA como variable dependiente, y como variables predictoras las que habían presentado un coeficiente de correlación significativo con cada una de ellas. La selección de variables a introducir en los análisis se basó en el examen de la matriz correlacional previa, no superando en ningún caso la ratio 1:10 (variable: sujetos) para la introducción de las variables independientes.

**Objetivo 4**

- Para la exploración de asociaciones entre variables médicas, calidad de vida, síntomas de asma en una crisis, y variables psicológicas se calcularon coeficientes de correlación Pearson o Spearman.
- Para examinar las diferencias entre pacientes sobre la base del control y/o estabilidad de su enfermedad, se tomó como referencia la frecuentación de recursos sanitarios de urgencia y se analizaron las diferencias en variables médicas y psicológicas entre los altos y bajos frecuentadores (pruebas t)
- Para explorar el grado de correlación existente entre las preguntas de la entrevista al paciente que exploran la presencia de acontecimientos estresantes relacionados con el asma, y el resto de variables de nuestro estudio, se calcularon coeficientes de contingencia ya que este coeficiente se aplica a mediciones nominales de la variable dependiente.
    - A su vez, para examinar las diferencias entre los que respondan afirmativamente y negativamente a las preguntas, se llevaron a cabo pruebas $\chi^2$ (ya que este estadístico se aplica a mediciones nominales de la variable dependiente).
    - Y por último, se realizaron análisis de regresión múltiple (pasos sucesivos), tomando una de las preguntas anteriormente citadas como variable dependiente, y como variables predictoras las que habían presentado un coeficiente de correlación significativo con cada una de ellas.

Todos los análisis estadísticos realizados fueron bilaterales y en ellos se tomaron como niveles de significación probabilidades inferiores o iguales a 0,05.

# CAPÍTULO 2

# RESULTADOS

La exposición de los resultados obtenidos se realizará según la secuencia de objetivos expuesta en el apartado anterior.

# OBJETIVO 1

El primero de los objetivos de la presente investigación ha sido desarrollar una nueva herramienta psicométrica que permitiera evaluar con precisión la actitud de los pacientes asmáticos en torno a tres elementos: el deseo de obtener información, la búsqueda activa de la misma y la capacidad para tomar decisiones respecto a la enfermedad y su tratamiento.

La construcción del cuestionario, que hemos denominado ***Información y Decisiones en el Asma (IDEA)*** se ha llevado a cabo siguiendo un plan de trabajo que constó de 3 fases:

## FASE 1ª. REDACCIÓN DEL INVENTARIO

Cada uno de los miembros del equipo investigador (dos especialistas en Neumología, Dres, Perpiñá y De Diego, y dos psicólogas, Dra. Belloch y la autora de este trabajo) elaboró, de forma individual, un conjunto de al menos 30 preguntas que rastreaban: a) deseo de información sobre el asma; b) búsqueda activa de información sobre el asma; y c) situaciones relacionadas con la enfermedad en las que presumiblemente un paciente debe tomar decisiones. Tras redactar los ítems, se llevó a cabo una sesión inicial de puesta en común que concluyó con una selección preliminar de 15 preguntas referentes a cada uno de los 3 dominios teóricos establecidos al inicio (45 preguntas en total). Se decidió adoptar un formato único de respuesta para todas las preguntas: escala Likert de 5 pasos (0 a 4), con referentes verbales diferentes según la subescala.

## FASE 2ª. ADMINISTRACIÓN PRELIMINAR DEL INVENTARIO

El cuestionario resultante se administró a 20 asmáticos adultos, en situación estable y con diversos niveles de gravedad. El pase se realizó de manera

individualizada, aunque sin ningún tipo de ayuda por parte del entrevistador. Además de responder a los ítems del cuestionario, cada paciente debía indicar si comprendía el significado de los mismos, si le parecían pertinentes y si hallaba alguna dificultad para responderlos. Tomando en consideración la información recogida se procedió a una segunda reunión del equipo investigador en la que se examinaron los comentarios y sugerencias de los pacientes y se evaluaron los porcentajes de respuesta para cada una de las preguntas, así como sus indicadores de tendencia central y dispersión. Este análisis reveló que, en el caso de los ítems relativos a la búsqueda de Información (BI), un porcentaje superior al 90% de pacientes puntuó en alguno de los extremos de la escala Likert propuesta. Teniendo en cuenta este dato, reformulamos el formato de respuesta para esta subescala en términos dicotómicos (Sí/No). Por lo que hace referencia a las preguntas sobre el deseo de Información (DI), hubo una elevada tasa de respuestas (superior al 65%) en el punto central de la escala (valor 2), lo que aconsejó eliminar este valor para maximizar las diferencias entre las posibilidades de respuesta y evitar sesgos de deseabilidad social (Streiner y Norman, 1995). El formato de respuesta que se adoptó como definitivo fue: "nunca", "algunas veces", "casi siempre" y "siempre" (valores de 0, 1, 2 y 3, respectivamente). Finalmente, en el dominio de toma de decisiones (TD) se constató una ausencia de respuestas en ambos extremos de la escala, y muchos pacientes indicaron que les resultaba difícil discriminar entre "siempre usted" y "principalmente usted" y entre "siempre el médico" y "principalmente el médico". A la vista de ello se decidió eliminar los puntos extremos ("siempre") y reducir aquí la escala Likert a 3 pasos ("principalmente usted", "el médico y usted por igual" y "principalmente el médico", valorados como 2, 1 y 0, respectivamente). Con toda esta información se redactó un nuevo borrador que cumplimentaron 20 nuevos pacientes. El análisis subsiguiente de las tasas de respuesta a cada ítem y las medidas de tendencia central y dispersión obtenidas, aconsejaron eliminar algunas preguntas, quedando el inventario inicial constituido del modo siguiente:

a) subescala DI: 10 preguntas con formato de respuesta tipo Likert de 4 pasos ("nunca", "algunas veces", "casi siempre" y "siempre", puntuados respectivamente como 0, 1, 2 y 3).
b) subescala BI: 10 preguntas con formato de respuesta dicotómico.

c) subescala TD: 16 preguntas agrupadas en 3 escenarios o situaciones, con formato de respuesta tipo Likert de 3 pasos ("principalmente usted", "el médico y usted por igual" y "principalmente el médico", que se califican como 2, 1 y 0, respectivamente). El escenario 1 (5 ítems) ejemplifica una revisión rutinaria por parte del médico de atención primaria del paciente con asma estable. El escenario 2 (5 ítems) ilustra una agudización asmática leve-moderada. Por último, el escenario 3 (6 ítems) hace referencia a una crisis de asma que obliga al paciente a acudir a urgencias y ser ingresado en el hospital.

## FASE 3ª. ANÁLISIS DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL *IDEA*

En esta fase se administró el cuestionario a los sujetos que conforman la muestra del presente trabajo, cuyas características ya han sido expuestas en el apartado correspondiente. A continuación se exponen los resultados obtenidos.

### 3.1. ANÁLISIS DE FIABILIDAD

En este apartado analizamos la fiabilidad del Cuestionario de Información y Decisiones en el Asma (IDEA). La fiabilidad nos informa del grado de precisión que tiene un instrumento, es decir, de hasta qué punto el instrumento "mide bien aquello que está midiendo". El estudio de la fiabilidad tiene dos aspectos fundamentales: la consistencia interna, que se refiere al grado en que los distintos items del instrumento miden la misma cosa; y la estabilidad temporal (test-retest), que se refiere al grado en que un instrumento de medida arrojará el mismo resultado en diversas mediciones concretas.

#### 3.1.1. Consistencia Interna

El índice de consistencia interna calculado fue el coeficiente alfa de Cronbach. También se realizó un análisis de los items que componen las distintas escalas con el fin de estudiar su fiabilidad. Para ello se calcularon los índices de homogeneidad corregidos de cada ítem (correlación del ítem con la puntuación total en la escala, habiendo eliminado de esta puntuación total el ítem del que se trata), y que nos informa

de la fiabilidad de los items, y el valor que tomaría el coeficiente alfa en cada una de las escalas si dicho ítem fuera elimado.

En la **Tabla 7** se recogen los datos sobre consistencia interna de las subescalas DI y BI; en ambas, los coeficientes α fueron satisfactorios (0,86 y 0,77 para DI y BI, respectivamente) y sus valores no aumentaron con la eliminación de ninguno de los ítems correspondientes, lo que indica que todos ellos son igualmente necesarios. Sin embargo, los valores α para TD, así como para cada uno de los 3 escenarios, fueron insuficientes (0,65 para el conjunto de la subescala, y 0,48, 0,65 y 0,54 para los escenarios 1, 2 y 3, respectivamente).

***Tabla 7. Consistencia interna de las subescalas Deseo de Información (DI) y Búsqueda de Información (BI).***

| Subescala | M (DT) | r item- total | α/ α eliminando el ítem |
|---|---|---|---|
| Deseo de Información | | | |
| Item 3 | 2,34 (0,99) | 0,67 | 0,81 |
| Item 4 | 2,17 (1,21) | 0,58 | 0,82 |
| Item 5 | 2,70 (0,77) | 0,77 | 0,81 |
| Item 6 | 2,52 (0,91) | 0,72 | 0,81 |
| Item 9 | 2,67 (0,84) | 0,67 | 0,82 |
| Item 13 | 2,06 (1,11) | 0,38 | 0,85 |
| Item 15A | 2,46 (0,95) | 0,68 | 0,81 |
| Item 15B | 2,18 (1,17) | 0,34 | 0,86 |
| Item 17 | 2,83 (0,49) | 0,36 | 0,84 |
| Item 18 | 2,76 (0,64) | 0,53 | 0,83 |
| Total D.I. | 24,67 (6,06) | -- | 0,86 |
| Búsqueda de Información | | | |
| Item 1 | 0,50 (0,50) | 0,33 | 0,73 |
| Item 2 | 0,52 (0,23) | 0,53 | 0,70 |
| Item 7 | 0,39 (0,49) | 0,32 | 0,73 |
| Item 8 | 0,34 (0,48) | 0,35 | 0,72 |
| Item 10 | 0,77 (0,42) | 0,55 | 0,70 |
| Item 11A | 0,77 (0,42) | 0,49 | 0,70 |
| Item 11B | 0,60 (0,49) | 0,20 | 0,75 |
| Item 12 | 0,67 (0,47) | 0,42 | 0,71 |
| Item 14 | 0,35 (0,48) | 0,49 | 0,70 |
| Item 16 | 0,75 (0,43) | 0,37 | 0,72 |
| Total B.I. | 5,42 (2,58) | -- | 0,77 |

El análisis de la contribución particular de cada ítem a su respectivo escenario y a la puntuación total de la escala reveló la conveniencia de eliminar algunos de ellos con el fin de optimizar la consistencia interna. En estas condiciones, la supresión de dos ítems de los escenarios 1 y 3, y de un ítem del escenario 2, aumentó los valores de α hasta alcanzar niveles métricamente satisfactorios (ver **Tabla 8**).

***Tabla 8. Consistencia interna de la subescala Toma de Decisiones (TD)***

| Toma de Decisiones | M (DT) | r item- total | *α escenario/* α al eliminar el ítem |
|---|---|---|---|
| *Escenario 1* | 5,00 (3,11) | | 0,78 |
| Item 1 | 0,46 (0,72) | 0,50 | 0,76 |
| Item 2A | 1,50 (0,72) | 0,60 | 0,73 |
| Item 2B | 0,53 (0,76) | 0,55 | 0,74 |
| *Escenario 2* | 5,20 (3,50) | | 0,72 |
| Item1 | 1,11 (0,84) | 0,63 | 0,64 |
| Item 2 | 0,37 (0,68) | 0,50 | 0,69 |
| Item 3 | 0,12 (0,40) | 0,27 | 0,71 |
| Item 4 | 0,98 (0,81) | 0,45 | 0,70 |
| *Escenario 3* | 3,67 (2,80) | | 0,73 |
| Item 1 | 0,08 (0,32) | 0,34 | 0,72 |
| Item 2 | 0,58 (0,75) | 0,64 | 0,63 |
| Item 3 | 0,07 (0,26) | 0,32 | 0,71 |
| Item 4 | 1,08 (0,73) | 0,61 | 0,64 |
| Total TD | 13,87 (6,50) | | 0,76 |

### 3.1.2. Estabilidad Temporal

La estabilidad temporal (test-retest) de cada una de las escalas que componen el IDEA ha sido calculada con una muestra de 47 sujetos a los que se les aplicó dicho cuestionario en dos momentos temporales, con un intervalo entre ambas aplicaciones como máximo de un mes. La prueba estadística utilizada para tal fin ha sido el coeficiente de correlación intraclase (CCI) entre el test y el retest. Los análisis se realizaron por separado para cada una de las 3 subescalas y, en el caso de la TD, la repetibilidad se examinó tanto para la escala inicial (3 escenarios, 16 ítems) como para la corregida (3 escenarios, 11 ítems). En el caso de los subcomponentes BI y DI los resultados obtenidos fueron claramente satisfactorios, lo que indica que al menos a corto plazo, la estabilidad de las puntuaciones está garantizada para ambos. Por lo que se

refiere a TD, los datos obtenidos sugieren, de nuevo, una mayor estabilidad para la escala corregida que para la inicial, y son estos últimos los que se incluyen en la **Tabla 9**.

*Tabla 9. Repetibilidad a corto plazo del IDEA*

| SUBESCALA | Media (DT) | CCI |
|---|---|---|
| Búsqueda de Información | 5,21 (2,57) vs. 5,87 (3,06) | 0,71** |
| Deseo de Información | 24,19 (6,16) vs. 23,89 (6,10) | 0,66** |
| Toma de Decisiones | 6,45 (3,24) vs. 5,34 (2,97) | 0,42** |

* p<0,05 **p<0,01

En general, se puede concluir que, los resultados sobre la fiabilidad del IDEA tanto a nivel de consistencia interna como a nivel de estabilidad temporal, son satisfactorios. La excepción vendría representada por la escala de Toma de Decisiones que adolecería de limitaciones en cuanto a la replicabilidad test-retest de las puntuaciones.

## 3.2. VALIDEZ DE CONTENIDO

Para estudiar la estructura factorial del IDEA se han llevado a cabo análisis factoriales exploratorios por el método de Componentes Principales y rotación Varimax u Oblimin. También se ha realizado un análisis descriptivo de cada una de las escalas. Los resultados obtenidos a partir de estos análisis se muestran a continuación.

### 3.2.1 Análisis de Componentes Principales

El análisis factorial (componentes principales, rotación Oblimin) reveló la existencia de 7 factores (varianza explicada (VE) = 65%), dos de los cuales estaban correlacionados entre sí, mientras que los otros 5 aparecían como factores independientes. El contenido de los factores interrelacionados se ajustaba con bastante claridad a las subescalas BI y DI, mientras que el resto recogía los ítems pertenecientes a TD. Sobre esta base, decidimos realizar dos análisis factoriales subsiguientes, uno para BI y DI con rotación oblimin, y otro separado para TD con rotación varimax. En el análisis global de todos los ítems correspondientes a BI y DI la solución factorial más interpretable fue, de nuevo, la que contenía dos factores correlacionados entre sí (r=0,34; p<0,01) cada uno de los cuales refería básicamente a una de las subescalas

propuestas (VE= 44,16%). Dos ítems de BI y otros dos de DI presentaron saturaciones altas en ambos factores **(Tabla 10).**

***Tabla 10. Análisis factorial de las subescalas Búsqueda de Información y Deseo de Información****

| Escala-ítem | Factor 1 | Factor 2 |
|---|---|---|
| BI-1. Cuando me diagnosticaron el asma pregunté qué es lo que funcionaba mal en mis bronquios | | 0,40 |
| BI-2. ¿Le ha preguntado a su médico porqué no funcionan bien sus bronquios? | | 0,64 |
| BI-7. ¿Ha preguntado cuáles son los efectos + y – de su tratamiento? | | 0,56 |
| BI-8. ¿Ha preguntado alguna vez qué síntomas necesitan atención urgente? | | 0,48 |
| BI-10. ¿Se ha interesado por saber para qué tiene que tomar su medicación? | | 0,70 |
| BI-11A.¿Si ud. estuviera ingresado en el hospital por su asma, preguntaría a su médico a) por el tratamiento que le están dando? | 0,41 | 0,64 |
| BI-11B...b), si su vida está en peligro? | | 0,41 |
| BI-12. ¿Ha pedido a su médico si algunos EE ambientales empeoran su enfermedad? | | 0,60 |
| BI-14. ¿Ha preguntado lo grave que es su asma? | 0,43 | 0,62 |
| BI-16. ¿Le ha pedido a su médico que le explique cómo debe utilizar su medicación? | | 0,43 |
| DI-3. ¿Le gustaría saber cuál es la gravedad de su enfermedad? | 0,78 | |
| DI-4. ¿Le gustaría saber porqué está tomando su medicación actual y no otra? | 0,64 | |
| DI-5. ¿Cree que debería aprender a identificar los síntomas que indican que su asma está empeorando? | 0,83 | |
| DI-6. Mi médico tendría que explicarme porqué mis bronquios funcionan mal. | 0,76 | 0,40 |
| DI-9. ¿Le gustaría saber qué es lo que sucede en los bronquios cuando se tiene asma? | 0,82 | |
| DI-13. ¿Cree que sería útil para usted asistir a reuniones en las que le enseñen cómo manejar su asma? | 0,41 | |
| DI-15A . Si usted necesitara ingresar en el hospital por su asma, ¿cree que debería conocer el tratamiento que se le administra? | 0,67 | 0,50 |
| DI- 15B. ...cree que debería conocer si está en riesgo su vida? | 0,40 | |
| DI-17. ¿Cree que debería saber si ciertos EE ambientales pueden agravar su asma | 0,53 | |
| DI-18. ¿Cree que le deberían decir cuáles son los efectos positivos y negativos de todos los posibles tratamientos de su asma? | 0,67 | |
| % Varianza explicada | 25,92 | 18,24 |

* Rotación Oblimín. Sólo se incluyen saturaciones ≥ 0,40.

Por su parte, el análisis factorial de los ítems incluidos en la subescala TD mostró una estructura de tres factores, que se correspondían bastante bien con cada uno de los tres primeros escenarios propuestos, si bien algunos ítems no alcanzaban el nivel de saturación exigido (0,40). Estos ítems eran, precisamente, los que ya en el análisis de consistencia interna habían resultado problemáticos. A la luz de estos resultados, realizamos un nuevo análisis factorial eliminando los 5 ítems con saturaciones bajas (<0,40). La estructura factorial más significativa fue la tri-factorial, según la cual cada factor se ajustaba bien a cada uno de los tres escenarios contemplados (**Tabla 11**). El análisis de la consistencia interna de los escenarios reformulados sobre la base de esta estructura factorial, mostró valores de $\alpha$ muy superiores a los que se habían obtenido en la evaluación inicial y siempre superiores a 0,70 (tal como ya vimos en la Tabla 8).

Teniendo en cuenta estos resultados, decidimos eliminar de los 3 escenarios aquellos ítems que reiteradamente habían mostrado problemas en cuanto a su idoneidad psicométrica. Por tanto, el escenario 1, que ejemplifica una revisión rutinaria por parte del médico de atención primaria a un paciente con asma estable, cuenta con 3 ítems, tras la eliminación del ítem 1. (¿quién debería decidir cuándo debe tener la próxima visita?), y el ítem 2. (¿quién debería decidir un cambio en la medicación (por ejemplo, disminuirla o aumentarla)?). Por otro lado, el escenario 2, que ilustra una agudización asmática leve-moderada, está compuesto por 4 ítems, tras haber eliminado el ítem 5. (¿quién debería decidir si debe acudir a urgencias?). Y finalmente, el escenario 3, que hace referencia a una crisis de asma que obliga al paciente a acudir a urgencias y ser ingresado en el hospital, queda configurado por 4 ítems, tras la eliminación del ítem 2. (¿quién debería decidir cambiar la medicación?), y el ítem 4. (¿quién debería decidir cuándo puede levantarse de la cama?). En resumen, la subescala TD queda finalmente constituida por 11 ítems. En el Anexo 4 se recoge la redacción definitiva del cuestionario IDEA, la configuración de cada una de las subescalas y las normas para su interpretación.

*Tabla 11. Análisis factorial de la subescala de Toma de Decisiones (TD)*

| Escala-ítem | Factor 1 | Factor 2 | Factor 3 |
|---|---|---|---|
| ***Escenario 1**: Imagine que se encuentra bien, y que ha visitado a su médico de cabecera para que le haga un revisión rutinaria de su asma y para que le de las recetas de los medicamentos que utiliza.* | | | |
| Ítem 3. A pesar de que ud. se encuentra bien, el médico le dice que ha empeorado. ¿Quién debería decidir que le viera un especialista? | 0,55 | | |
| Ítem 4A. Imagínese ahora que ud. se encuentra peor que en la última visita, aunque el médico le dice que ud. está igual. ¿Quién debería decidir que le viera un especialista? | 0,74 | | |
| Ítem 4B....¿Quién debería decidir aumentar o cambiar la medicación? | 0,65 | | |
| ***Escenario 2**: Durante los últimos 4 días ud. se ha encontrado peor de lo habitual, com más pitos y ahogo (fatiga). Además, le ha resultado cada vez más dificil realizar con normalidad sus tareas cotidianas. Esta noche se ha despertado dos veces por el asma y le ha costado trabajo volver a dormirse. Cuando se ha levantado, la sensación de ahogo y fatiga era todavía mayor que en los últimos días y nota muchos pitos.* | | | |
| ¿Quién debería decidir... | | | |
| Ítem 1.... si debe tomar más broncodilatador ? | | | 0,53 |
| Ítem 2.... si debe aumentar las dosis de sus medicamentos inhalados preventivos del asma ? | | | 0,70 |
| Ítem 3.... si debe tomar comprimidos de corticoides orales? | | | 0,65 |
| Ítem 4... que lo viera un especialista? | 0,50 | | 0,40 |
| ***Escenario 3**: Suponga que ha tenido un ataque de asma grave, que no se alivia con la medicación como otras veces, y que le asusta lo suficiente como para acudir a urgencias del hospital. Una vez allí, los médicos le ingresan en el hospital para tratar su ataque.* | | | |
| ¿Quién debería decidir... | | | |
| Ítem 1... que se le hagan nuevas pruebas y análisis? | | 0,48 | |
| Ítem 3... si puede recibir visitas? | | 0,71 | |
| Ítem 4... cuándo puede irse a su casa? | | 0,50 | |
| Ítem 6. Una vez superado el ataque y ya en su casa, ¿quién debería decidir si es conveniente acudir a unas sesiones en las que le enseñen cómo manejar su asma (p.e. tipo de medicamentos, efectos secundarios, síntomas importantes, etc.)? | | 0,71 | |
| % Varianza Explicada | 16,34 | 15,27 | 13,76 |

### 3.2.2. Análisis Descriptivo de las Escalas del IDEA

En este apartado se realiza un estudio de los estadísticos descriptivos de cada una de las escalas del IDEA. Para ello se han calculado las medidas de tendencia central y variabilidad: media, mediana y desviación típica; las puntuaciones máxima, mínima y el rango; y por último, el coeficiente de curtosis y el coeficiente de asimetría.

Respecto a la escala de **Búsqueda de Información**, como se puede observar en la **Tabla 12**, la puntuación media de los sujetos es de 5,42, con una desviación típica de 2,58. La puntuación máxima obtenida por la muestra es de 10 y la mínima de 0, con un rango entre ambas de 10. El coeficiente de curtosis presenta un valor de –0,62 por lo que la curva que dibuja la distribución de las puntuaciones de los sujetos es menos apuntada (curva platicúrtica) que la distribución normal (curva mesocúrtica). El coeficiente de asimetría es de –0,12, de forma que la distribución de los datos presenta una ligera asimetría negativa (la mayor parte de las puntuaciones se encuentran alejadas de la media agrupándose en el extremo que corresponde a los valores de mayor cuantía). Esto indica que la mayor parte de los sujetos de la muestra consideran que están interesados en la búsqueda de información relacionada con su enfermedad y tratamiento.

***Tabla 12. Estadísticos descriptivos de la escala Búsqueda de Información del IDEA***

| *Búsqueda De Información* | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Media | Mediana | D.T. | P.Máx. | P.Mín. | Rango | Curtosis | Asimetría |
| 5,42 | 5 | 2,58 | 10 | 0 | 10 | -0,62 | -0,12 |

En cuanto a la escala **Deseo de Información (Tabla 13),** la puntuación media de los sujetos es de 24,67 con una desviación típica de 6,06. La puntuación máxima obtenida por la muestra es de 30, mientras que la puntuación mínima es 4, con un rango entre ambas de 26. El coeficiente de curtosis presenta un valor de 2,27, lo cual indica que la curva que dibuja la distribución de las puntuaciones de los sujetos es leptocúrtica (más apuntada que la distribución normal). El coeficiente de asimetría tiene un valor de –1,61 por lo que la distribución presenta una asimetría negativa, es decir, existen muchas más puntuaciones altas que bajas. Esto indica que la mayor parte de los sujetos

de la muestra desean información sobre su enfermedad y sobre el tratamiento de la misma.

*Tabla 13. Estadísticos descriptivos de la escala Deseo de Información del IDEA*

| *Deseo De Información* | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Media | Mediana | D.T. | P.Máx. | P.Mín. | Rango | Curtosis | Asimetría |
| 24,67 | 27 | 6,06 | 30 | 4 | 26 | 2,26 | -1,61 |

Por último, respecto a la escala de **Toma de Decisiones**, como se puede observar en la **Tabla 14**, la puntuación media de los sujetos es de 6,81, con una desviación típica de 3,17. La puntuación máxima obtenida es de 15 y la mínima de 0, con un rango de 15. El coeficiente de curtosis presenta un valor de –0,33, lo que indica que la curva de la distribución de las puntuaciones es menos apuntada (curva platicúrtica) que la distribución normal. El coeficiente de asimetría es de 0,31, por lo que la distribución de los datos presenta una ligera asimetría positiva, de forma que la mayor parte de las puntuaciones se encuentran algo alejadas de la media agrupándose en los valores de menor cuantía. Esto indica que la mayor parte de los sujetos de la muestra prefiere tomar pocas decisiones sobre su enfermedad y sobre el tratamiento de la misma. Además, esta asimetría aumenta progresivamente en función del escenario, es decir, que la toma personal de decisiones es menor conforme aumenta la situación de gravedad a la que se enfrenta el paciente asmático.

*Tabla 14. Estadísticos descriptivos de la escala Toma de Decisiones del IDEA*

| *Toma De Decisiones* | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Media | Mediana | D.T. | P.Máx. | P.Mín. | Rango | Curtosis | Asimetría |
| ***Puntuación Total*** | | | | | | | |
| 6,81 | 7 | 3,17 | 15 | 0 | 15 | -0,33 | 0,31 |
| ***Escenario 1*** | | | | | | | |
| 2,47 | 2 | 1,55 | 6 | 0 | 6 | -0,44 | 0,23 |
| ***Escenario 2*** | | | | | | | |
| 2,55 | 2 | 1,71 | 8 | 0 | 8 | 0,12 | 0,35 |
| ***Escenario 3*** | | | | | | | |
| 1,79 | 2 | 1,40 | 5 | 0 | 5 | -0,56 | 0,45 |

## 3.3. VALIDEZ DISCRIMINANTE

En este apartado se han realizado una serie de análisis cuyo objetivo es comprobar el poder discriminativo del IDEA en una serie de variables que, según la literatura consultada, están relacionadas o influyen en la búsqueda y/o deseo de información, así como en la toma de decisiones relacionadas con la enfermedad asmática y el tratamiento de la misma. En este sentido, realizamos diversos análisis de pruebas t para muestras independientes (dos grupos) y/o ANOVA (más de dos grupos) (cuando la variable se distribuye normalmente), o pruebas de U de Mann-Whitney (cuando la variable no se distribuye normalmente).

### 3.3.1. Búsqueda de Información (IDEA)

En la **Tabla 15** se ofrecen los valores obtenidos, tomando como variable independiente la puntuación media en la búsqueda de información (IDEA) (M=5,42) estableciendo dos grupos, puntuaciones elevadas *versus* bajas- y como dependientes las puntuaciones en cuestionarios. Mientras que para las variables sociodemográficas (**Tabla 16**), éstas eran las variables independientes y la puntuación obtenida en la búsqueda de información pasaba a ser la variable dependiente.

Como puede observarse en la **Tabla 15**, las diferencias encontradas indican que los sujetos de nuestra muestra que más información buscan sobre su enfermedad y tratamiento, muestran una mayor apertura mental (tanto a la cultura como a la experiencia), se describen con más autocontrol y perseverancia, creen en menor medida que su enfermedad este determinada por la suerte o por las personas que les rodeen, tienen menos dificultad para describir lo que están sintiendo y más capacidad de introspección, muestran una actitud activa ante su salud, más específicamente en ser informados ante determinadas decisiones médicas y un mayor deseo de información acerca de su enfermedad.

*Tabla 15. Diferencias en Búsqueda de Información (IDEA)*

| *Variable* | *Media (DT)* ≥ *5,42 vs. < 5,42* | *t /F* |
|---|---|---|
| Apertura Mental (BFQ) | 47,94 (10,71) vs. 36,29 (8,57) | 3,81*** |
| Apertura a la Cultura (BFQ) | 50,44 (10,79) vs. 38,67 (9,94) | 3,55** |
| Apertura a la Experiencia (BFQ) | 45,44 (9,80) vs. 36,75 (8,16) | 3,04** |
| Tesón (BFQ) | 54,19 (10,58) vs.44,54 (8,32) | 3,22** |
| Perseverancia (BFQ) | 53,31 (9,48) vs.43,33 (8,44) | 3,49 ** |
| Locus de control – Suerte | 14,79 (4,44) vs.16,93 (5,33) | -1,93* |
| Locus de control- Otros (médicos, familia) | 21,33 (5,01) vs.24,13 (4,35) | -2,65* |
| Alexitimia (TAS-20) | 39,62 (11,99) vs.45,85 (13,84) | -2,15* |
| Pensamiento hacia afuera (TAS-20) | 17,10 (4,92) vs.20,34 (4,41) | -3,11 * |
| Examen de Opiniones sobre la Salud (HOS) | 5,18 (3,12) vs.3,32 (2,49) | 2,96* |
| Información (HOS) | 3,00 (2,01) vs.1,17 (1,58) | 4,53*** |
| Deseo de Información (IDEA) | 26,97 (3,59) vs. 22,49 (7,09) | 3,54** |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

En cuanto a las comparaciones realizadas para género, estado civil y edad, no se obtienen diferencias significativas.

En el caso de nivel de estudios, nivel económico y profesión, detectamos diferencias en el sentido siguiente: las personas con estudios superiores y medios buscan más información que las que no tienen estudios o tienen estudios primarios; las personas con niveles económicos superiores (grupos medio y alto) buscan más información que las de menos recursos; y finalmente, los profesionales de grado superior dicen buscar más información que los estudiantes y las amas de casa (**Tabla 16).**

*Tabla 16. Diferencias en Búsqueda de Información: variables sociodemográficas*

| *Variable* | *Media (DT)* | *F/t* | *Post-hoc* |
|---|---|---|---|
| ***Sexo*** | | 2,56 | n.s. |
| (1) Mujeres | 5,37 (2,39) | | |
| (2) Hombres | 5,54 (2,95) | | |
| ***Estado Civil*** | | 0,81 | n.s. |
| (1) Soltero/a | 5,29 (1,99) | | |
| (2) Casado/a | 5,64 (2,65) | | |
| (3) Viudo/a | 3,50 (4,95) | | |
| (4) Separado/a | 4,50 (4,20) | | |
| ***Nivel de Estudios*** | | 7,36*** | 4>1,2 |
| (1) Sin estudios | 3,54 (2,07) | | |
| (2) Primarios | 4,94 (2,75) | | |
| (3) Medios | 5,75 (2,03) | | |
| (4) Superiores | 7,83 (1,64) | | |
| ***Nivel Económico*** | | 4,81*** | 4,3>2,1 |
| (1) Bajo | 4,40 (1,34) | | |
| (2) Medio-Bajo | 5,03 (2,56) | | |
| (3) Medio | 7,16 (1,94) | | |
| (4) Alto | 9,50 (0,70) | | |
| ***Edad*** | | 1,35 | n.s. |
| (1) De 15 a 26 años | 5,60 (1,90) | | |
| (2) De 27 a 45 años | 6,04 (2,42) | | |
| (3) De 46 a 76 años | 4,94 (2,94) | | |
| ***Profesión*** | | 3,33** | 6>2,4 |
| (1) Paro | 7,00 (2,97) | | |
| (2) Jubilados | 3,90 (2,33) | | |
| (3) Estudiantes | 5,70 (2,00) | | |
| (4) Amas de casa | 4,89 (2,50) | | |
| (5) Autónomos | 5,31 (2,47) | | |
| (6)Profesionales Superiores | 8,17 (1,47) | | |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

### 3.3.2. Deseo de Información (IDEA)

Para analizar las diferencias en la subescala de Deseo de Información (IDEA), calculamos el valor de la mediana (Md=27) como punto de corte para establecer dos grupos (puntuaciones elevadas *versus* bajas), siendo esta variable la independiente y las dependientes las puntuaciones en cuestionarios y/o las variables sociodemográficas, y aplicamos la prueba de U de Mann-Whitney puesto que dicha variable no se distribuye

normalmente. Tal y como observamos en la **Tabla 17**, los sujetos de nuestra muestra que más deseo de información tienen sobre su asma y su tratamiento, puntúan menos en alexitimia en general, y tienen menos dificultad para describir e identificar lo que están sintiendo, buscan más información sobre su asma, son más enérgicos, su salud está en menor medida determinada por factores como la suerte o el azar, son menos ansiosos, presentan más sintomatología de sibilancias en la actualidad y tienen más nivel de estudios. No se detectaron diferencias en el resto de las variables.

***Tabla 17. Diferencias en Deseo de Información (IDEA)***

| Variable | Mediana (DT) ≥ 27 *vs.*<27 | U de Mann-Whitney |
|---|---|---|
| Alexitimia (TAS-20) | 39,24 (12,17) *vs.* 46,76 (13,46) | 507*** |
| Dificultad describir Sentimientos (TAS) | 9,43 (4,50) *vs.* 12,05 (5,34) | 573,50** |
| Dificultad Identificar Sentimientos (TAS) | 11,86 (5,82) *vs.* 17,68 (17,39) | 556** |
| Búsqueda de Información (IDEA) | 6,38 (2,37) *vs.* 4,37 (2,42) | 454*** |
| Energía (BFQ) | 51,33 (11,48) *vs.* 44, 68 (10,93) | 127* |
| Locus de control- suerte | 14,95 (5,07) *vs.* 16,91 (4,76) | 580* |
| STAI-E | 12,36 (8,76) *vs.* 15,05 (7,76) | 570** |
| Sibilancias o Pitos | 0,59 (0,49) *vs.* 0,37 (0,49) | 617* |
| Nivel de Estudios | 2,69 (0,89) vs. 2,21 (0,87) | 571,50** |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

### 3.3.3.Toma de Decisiones (IDEA)

En el caso del análisis de la segunda parte del cuestionario, llevaremos a cabo un análisis diferencial de cada uno de los escenarios y la puntuación total de todos ellos. Como en el caso anterior, solo se comentarán las variables para las que se detectaron diferencias significativas.

#### 3.3.3.1. Escenario 1 (situación estable)

Puesto que las puntuaciones obtenidas en este escenario no cumplen una distribución normal, utilizamos una no prueba paramétrica, la prueba U de Mann-Whitney (la mediana de dicho escenario tiene un valor de 2).

Los resultados obtenidos son los siguientes (**Tabla 18**): las personas asmáticas que más deciden en una situación estable, están más graves según el GINA y según la valoración de su propio médico especialista que les atiende, este nivel de gravedad se corrobora por la obtención de puntuaciones más altas en cuestionarios que miden sintomatología asmática (LSA)- puntuación total, fatiga y obstrucción- y calidad de vida (AQLQ)- preocupación y restricción social-, y porque presentan más sibilancias en el momento de la evaluación. Ante una situación de empeoramiento también deciden más, buscan más información (según la escala Miller) y son personas más sensibles a las sensaciones corporales benignas.

***Tabla 18. Diferencias en Toma de Decisiones - Escenario 1 (situación estable).***

| *Variable* | *Mediana (DT)* $\geq 2$ *vs.* $< 2$ | *U de Mann-Whitney* |
|---|---|---|
| GINA | 2,97 (0,88) *vs.* 2,22 (0,80) | 211,50*** |
| Valoración del médico | 6,19 (1,95) *vs.* 4,61 (1,82) | 207*** |
| Preocupación (AQLQ) | 3,07 (2,70) *vs.* 1,80 (1,67) | 424,50* |
| Restricción Social (AQLQ) | 2,98 (2,88) *vs.* 1,58 (1,52) | 422,50* |
| LSA- P.Total | 101,18 (31,42) *vs.* 81,55 (24,58) | 371** |
| Fatiga (LSA) | 24,79 (8,59) *vs.* 17 (6,41) | 287,50*** |
| Obstrucción (LSA) | 30,59 (8,40) *vs.* 25 (6,39) | 335*** |
| Sibilancias o Pitos | 0,55 (0,50) *vs.* 0,30 (0,47) | 450* |
| SSAS- P.Total | 29,39 (7,41) *vs.* 26,55 (5,37) | 415* |
| Buscador de Informador (Miller) | 10,06 (3,38) *vs.* 8,15 (3,54) | 409* |
| Escenario 2 (IDEA) | 2,73 (1,78) vs. 2 (1,37) | 444* |
| Toma de Decisiones (IDEA)- P.Total | 7,7 (2,97) vs. 4,15 (2,13) | 193,5*** |

*p<0,05; **p <0.01; ***p<0.005

### 3.3.3.2. Escenario 2 (situación de empeoramiento)

En este escenario aplicamos una prueba paramétrica, la prueba t, puesto que la variable se distribuye de manera normal. Tomando el valor de la media (2,55) como punto de corte, establecimos dos grupos (puntuaciones altas *versus* bajas) y calculamos la puntuación media que obtienen los sujetos en cada uno de los cuestionarios.

En este caso, a la inversa que en el escenario anterior (**Tabla 19**), los asmáticos que más decisiones toman en situación de empeoramiento tienen mejor calidad de vida en concreto referida al ahogo y tosen menos. Son personas que en general tienden a

implicarse más en su enfermedad y tratamiento, avalado por las diferencias obtenidas en el HOS, tanto en su puntuación total como en la subescala de implicación, y en el resto de escenarios.

*Tabla 19. Diferencias en Toma de Decisiones - Escenario 2 (empeoramiento).*

| *Variable* | *Media (DT)* ≥ *2,55 vs. < 2,55* | *t* |
|---|---|---|
| Ahogo (AQLQ) | 1,60 (1,95) vs. 2,95 (2,92) | -2,41** |
| Tos | 0,32 (0,47) vs. 0,57 (0,50) | -2,29 ** |
| HOS- P.Total | 5,05 (3, 14) vs. 3,40 (2,52) | 2,59** |
| Implicación (HOS) | 2,68 (1,62) vs. 1,65 (1,55) | 2,89*** |
| Toma de Decisiones - Escenario 1 | 3,15 (1,63) vs. 1,83 (1,16) | 4,17*** |
| Toma de Decisiones - P.Total | 9,13 (2,44) vs. 4,61 (2,01) | 9,05*** |

*p<0.05; **p <0,01; ***p<0,005

### 3.3.3.3 Escenario 3 (situación de ingreso)

Tal y como se observa en la **Tabla 20**, los asmáticos de nuestro estudio que más deciden cuando se encuentran en una situación de ingreso, tienen en ese momento menor grado de disnea, son personas más jóvenes con mayor tendencia a estar solteras, que se les ha diagnosticado y/o que su enfermedad se ha iniciado más prematuramente, y con un mayor nivel de estudios. Se caracterizan también por una mayor propensión a ser ansiosos o percibir las situaciones de manera amenazante, además han llamado más veces por teléfono para consultar a su médico alguna cuestión relacionada con su problema respiratorio y en general, deciden más respecto a su asma y tratamiento.

*Tabla 20. Diferencias en Toma de Decisiones-Escenario 3 (situación de ingreso).*

| *Variable* | *Mediana (DT)* ≥ *2 vs. < 2* | *U de Mann-Whitney* |
|---|---|---|
| Disnea | 1,75 (0,88) vs. 2,08 (0,70) | 578,50* |
| Estado Civil | 1,67 (0,74) vs. 2,06 (0,73) | 549,50** |
| Edad | 36,09 (16,26) vs. 50,17 (13,89) | 402*** |
| Edad Diagnóstico confirmado | 25,97 (16,21) vs. 33,74 (16,62) | 543,50** |
| Edad de Inicio de los síntomas | 23,22 (16,61) vs. 29,45 (16,96) | 589,50* |
| Nivel de Estudios | 2,62 (0,91) vs. 2,25 (0,88) | 582* |
| STAI-R | 21,22 (10,33) vs. 16,94 (10,60) | 576* |
| Llamadas teléfono | 0,64 (1,68) vs. 0,40 (2,05) | 663* |
| Toma de Decisiones – P. Total | 7,84 (3,12) vs. 5,48 (2,75) | 463*** |

*p<0.05; **p <0,01; ***p<0,005

### 3.3.4. Puntuación Total Escenarios (IDEA)

Cuando nos referimos a la puntuación total de los escenarios, los hallazgos son los siguientes (**Tabla 21**): las personas que más deciden se caracterizan por ser menos tenaces y persistentes, a la vez que más impulsivos; cuando recibieron el diagnóstico de enfermedad eran más jóvenes por lo que puede inferirse que tienen más experiencia con el tratamiento, son más alexitímicos (tienen más dificultad para describir cómo se están sintiendo), y tienen menos capacidad de introspección.

*Tabla 21. Diferencias en Toma de Decisiones – Puntuación Total*

| *Variable* | *Media (DT)* $\geq 6,81$ *vs.* $< 6,81$ | *t* |
|---|---|---|
| Tesón (BFQ) | 45,35 (8,86) vs. 51,45 (10,99) | -1,93* |
| Edad diagnóstico confirmado | 25,88 (16,82) vs. 33,24 (15,99) | -1,99* |
| Alexitimia (TAS-20) | 45,50 (13,8) vs. 39,84 (12,14) | 1,94* |
| Dificultad Describir Sentimientos (TAS-20) | 11,71 (4,97) vs. 9,52 (4,96) | 1,97* |
| Pensamiento hacia afuera (TAS-20) | 19,86 (4,94) vs. 17,55 (4,64) | 2,14* |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

# OBJETIVO 2

El segundo de nuestros objetivos ha sido explorar las asociaciones que, en pacientes asmáticos, se establecen entre el deseo de información, la búsqueda activa de la misma, el grado de implicación con el proceso propio de la enfermedad y variables:

a) demográficas
b) actitudinales y de comportamiento
c) emocionales
d) de personalidad
e) sociales y contextuales.

Inicialmente, tal y como muestra la **Tabla 22**, realizamos un análisis de correlación entre las escalas y subescalas que medían los constructos objeto de nuestro estudio (búsqueda y deseo de información y toma de decisiones o implicación). Se constataron correlaciones estadísticamente significativas entre búsqueda y deseo de información del IDEA y entre Búsqueda (IDEA) y el factor de Información del HOS. Como era de esperar, la puntuación total de los escenarios correlacionó significativamente con cada uno de ellos de manera independiente y si bien no lo hizo con el factor de Implicación del HOS, el Escenario 2 si correlacionó con dicho factor. También se observaron correlaciones significativas entre el Escenario 1 y el Escenario 2 y entre los dos factores que forman el HOS.

***Tabla 22. Correlaciones (Spearman) entre las escalas del IDEA y del HOS.***

| | BI | DI | Inf-HOS | E1 | E2 | E3 | PT-E | Imp-HOS |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **BI** | 1 | | | | | | | |
| **DI** | 0,56** | 1 | | | | | | |
| **Inf-HOS** | 0,52** | 0,21 | 1 | | | | | |
| **E1** | -0,17 | -0,08 | -0,04 | 1 | | | | |
| **E2** | -0,05 | -0,12 | 0,11 | 0,39** | 1 | | | |
| **E3** | 0,00 | -0,02 | -0,03 | 0,06 | 0,12 | 1 | | |
| **PT-E** | -0,15 | -0,12 | 0,06 | 0,70** | 0,80** | 0,49** | 1 | |
| **Imp-HOS** | 0,08 | -0,02 | 0,28* | 0,01 | 0,30** | 0,04 | 0,21 | 1 |

BI=Búsqueda de Información; DI=Deseo de Información; E1= Escenario 1 IDEA; E2=Escenario 2 IDEA; E3= Escenario 3 IDEA; PT-E= Puntuación Total Escenarios IDEA; Imp-HOS=Implicación HOS; Inf-HOS: Información HOS

## 2.1. Búsqueda de Información

En cuanto a la asociación de la Escala de Búsqueda de Información (BI) del IDEA con las variables que forman parte de este segundo objetivo (**Tabla 23**), hay que señalar que las personas asmáticas que buscan más información sobre su enfermedad, muestran una mayor apertura mental (tanto a la cultura como a la experiencia), son más enérgicas, dinámicas, activas y dominantes, son más reflexivas y perseverantes, creen que su salud no está determinada únicamente por la suerte, ni por la actuación de los otros (médicos, familia), son menos alexitímicas (tienen menos dificultad para identificar lo que sienten y tienen más capacidad de introspección), son personas jóvenes y/o que su enfermedad se inició cuando eran jóvenes, y presentan un nivel de estudios y un estatus económico más elevado.

***Tabla 23. Correlaciones (Spearman) entre Búsqueda de Información (IDEA) y variables sociodemográficas, actitudinales, emocionales y de personalidad*** [1].

| VARIABLES | $\rho$ |
|---|---|
| Apertura Mental (BFQ) | 0,59** |
| Apertura a la Cultura (BFQ) | 0,55** |
| Apertura a la Experiencia (BFQ) | 0,53** |
| Energía (BFQ) | 0,43** |
| Dinamismo (BFQ) | 0,36* |
| Dominancia (BFQ) | 0,39* |
| Tesón (BFQ) | 0,42** |
| Perseverancia (BFQ) | 0,45** |
| Locus de Control- suerte | -0,27* |
| Locus de Control - otros | -0,25* |
| Alexitimia (TAS-20)- P. Total | -0,23* |
| Dificultad Identificar Sentimientos (TAS-20) | -0,25* |
| Pensamiento hacia afuera (TAS-20) | -0,39** |
| Edad Inicio Asma | -0,26* |
| Edad | -0,26* |
| Nivel de Estudios | 0,45** |
| Nivel Económico | 0,37** |

*p<0,05; **p<0,01 [1]Solo se incluyen los coeficientes significativos

## 2.2. Deseo de Información

Cuando nos referimos al deseo de estar informado (**Tabla 24**), se aprecia una relación negativa de esta variable con la alexitimia y sus tres subdimensiones (dificultad para describir sentimientos, dificultad para identificar sentimientos y pensamiento orientado externamente), así como con la ansiedad estado. Por lo tanto, las personas asmáticas que menos dificultad tienen para expresar lo que les está ocurriendo, que tienen mayor capacidad para identificar y describir su estado emocional o menor dificultad para vivenciar subjetivamente y expresar sus emociones, y que tienen menos ansiedad estado, expresan a su vez mayores deseos de informarse sobre su enfermedad y el tratamiento. Además, las personas que desean información, muestran una mayor apertura mental, específicamente una apertura a la experiencia, son más enérgicas, y tienen un mayor nivel de estudios .

***Tabla 24. Correlaciones entre Deseo de Información (IDEA) y variables sociodemográficas, actitudinales, emocionales y de personalidad*** [(1)].

| *VARIABLES* | *ρ* |
|---|---|
| Apertura Mental (BFQ) | 0,32* |
| Apertura a la Experiencia (BFQ) | 0,38* |
| Energía (BFQ) | 0,35* |
| Alexitimia (TAS-20) | -0,37** |
| Dificultad Describir Sentimientos (TAS-20) | -0,28* |
| Dificultad Identificar Sentimientos (TAS-20) | -0,25* |
| Pensamiento hacia afuera (TAS-20) | -0,36** |
| STAI-E | -0,25* |
| Nivel de Estudios | 0,30** |

[(1)] Sólo se incluyen los coeficientes significativos.
*p<0,05; **p<0,01

## 2.3. Toma de Decisiones en los diferentes escenarios (IDEA)

A continuación, pasaremos a describir las relaciones que existen entre las variables que miden el nivel de toma de decisiones que el asmático realiza respecto de su enfermedad y su tratamiento (dependiendo de la situación de gravedad en la que se encuentre) y las variables sociodemográficas, actitudinales, emocionales y de personalidad (**Tabla 25**).

No existe asociación con ninguna variable de este tipo cuando el paciente asmático se encuentra en una situación estable y visita a su médico de atención primaria (Escenario 1). Cuando la situación se agrava (Escenario 2) y el asmático se encuentra peor, adoptará un mayor número de decisiones cuanto más alexitimia presente y más dificultad tenga para describir lo que está sintiendo, más sensaciones somáticas perciba y mayor nivel de implicación tenga en lo que se refiere a su salud en general. Cuando nos referimos a una situación como la del Escenario 3 en la que el paciente padece una crisis asmática y se ve obligado a acudir a urgencias y es ingresado, asumirá más decisiones si en ese momento está en tratamiento psiquiátrico y/o psicológico, cuánto mayor nivel de estudios tenga, sea más joven o lo era cuando se le diagnosticó el asma, y sea soltera. Finalmente, cuando se toma en consideración la puntuación total en la toma de decisiones (i.e., los 3 escenarios), constatamos que la tendencia a asumir decisiones se asociaba a un diagnóstico temprano de asma, ser mujer, presentar alexitimia y tendencia a vigilar las sensaciones corporales (amplificación).

***Tabla 25. Correlaciones entre Toma de Decisiones y variables sociodemográficas, actitudinales, emocionales y de personalidad [1].***

| *TOMA DE DECISIONES* | *VARIABLES* | *ρ* |
|---|---|---|
| **Escenario 1** (situación estable) | Ninguna correlación significativa. | --- |
| **Escenario 2** (agudización) | Alexitimia | 0,23* |
| | Dificultad Describir Sentimientos | 0,27* |
| | Implicación (HOS) | 0,30 ** |
| | Amplificación Somatosensorial | 0,25* |
| **Escenario 3** (crisis de asma e ingreso) | Tratamiento Psiquiátrico/Psicológico | 0,24* |
| | Edad | -0,49** |
| | Edad Inicio Asma | -0,24* |
| | Edad diagnóstico confirmado | -0,29** |
| | Estado civil | -0,34** |
| | Nivel de estudios | 0,24* |
| **Puntuación Total** | Edad Inicio Asma | -0,24* |
| | Edad diagnóstico | -0,27* |
| | Alexitimia | 0,23* |
| | Dificultad Describir Sentimientos | 0,26* |
| | Amplificación Somatosensorial | 0,26* |
| | Sexo | -0,23* |

[1] Solo se incluyen los coeficientes significativos; *p<0,05; **p<0,01;

# OBJETIVO 3

Recordamos que nuestro tercer objetivo era analizar las connotaciones que tienen, en el curso y tratamiento del asma:

a) la adopción de un estilo activo de búsqueda de información acerca del asma y su tratamiento,
b) el deseo de estar informado sobre la enfermedad y su tratamiento, y
c) la implicación del propio paciente en la toma de decisiones con respecto al asma y su tratamiento.

Para abordar este objetivo se calcularon las correlaciones que cada subescala del IDEA presentaba con el resto de variables contempladas en el estudio, y posteriormente se realizaron análisis de regresión independientes para cada una de las subescalas.

## 3.1. Búsqueda de Información

Respecto a la asociación de la Escala de Búsqueda de Información (BI) del IDEA con las variables que reflejan el curso de la enfermedad y el tratamiento del paciente asmático, hay que señalar que no existió ninguna correlación estadisticamente significativa, lo que indica que, en los pacientes de nuestro estudio, las variables de morbilidad médica no se asocian con la mayor o menor búsqueda de información sobre el asma. Sin embargo, al realizar un análisis más detallado con cada uno de los ítems de la escala, se constataron algunas asociaciones de interés, de las que se han escogido las relativas a los 3 items que más correlaciones y con mayor grado de significación se detectaron (ver **Tabla 26**). Como se puede constatar en la **Tabla**, los asmáticos que en el momento del diagnóstico se interesaron por saber en qué consistía su enfermedad (item 1), se caracterizan por ser personas con una mayor apertura mental, una mayor apertura a la cultura, son más enérgicos y dominantes, presentan una peor calidad de vida (más restricción social, peor estado de ánimo y más preocupación), señalan más síntomas de asma (fatiga e hiperventilación), más capacidad de introspección, más síntomas de depresión, preguntan y quieren estar informados sobre las decisiones médicas en general, han llamado con más asiduidad al médico durante este último año, y presentan mayor nivel económico.

*Tabla 26. Correlaciones Spearman entre items de BI y el resto de variables*

| *Items Búsqueda de Información IDEA* | *VARIABLES* | *ρ* |
|---|---|---|
| **Item 1.** | Apertura Mental (BFQ) | 0,36* |
| *Cuando me* | Apertura a la Cultura (BFQ) | 0,41** |
| *diagnosticaron el asma* | Energía (BFQ) | 0,38* |
| *pregunté qué es lo que* | Dominancia (BFQ) | 0,37* |
| *funcionaba* | Calidad de vida (AQLQ) | 0,27* |
| *mal en mis bronquios* | Restricción Social (AQLQ) | 0,32** |
| | Estado de Änimo (AQLQ) | 0,24* |
| | Preocupación (AQLQ) | 0,23* |
| | Listado Síntomas de Asma (LSA) | 0,24* |
| | Fatiga (LSA) | 0,26* |
| | Hiperventilación (LSA) | 0,23* |
| | Pensamiento hacia afuera (TAS-20) | -0,37** |
| | Depresión (BDI) | 0,23* |
| | Información (HOS) | 0,30* |
| | Llamadas teléfono | 0,23* |
| | Nivel Económico | 0,28* |
| **Item 7** | Tesón (BFQ) | 0,43** |
| *¿Ha preguntado cuáles* | Perseverancia (BFQ) | 0,40* |
| *son los efectos positivos* | Escrupulosidad (BFQ) | 0,31* |
| *y negativos* | Locus de control - otros | -0,39** |
| *de su tratamiento?* | Locus de control - suerte | -0,28* |
| | Información (HOS) | 0,30** |
| | Hospitalizaciones | -0,23* |
| | Nivel de Estudios | 0,39** |
| | Edad de Inicio asma | -0,24* |
| | Edad | -0,35** |
| | Edad diagnóstico | -0,29** |
| | Incidencia Estacional | 0,27* |
| **Item 8.** | Apertura Mental (BFQ) | 0,55** |
| *¿Ha preguntado* | Apertura a la Cultura (BFQ) | 0,56** |
| *alguna vez qué* | Apertura a la Experiencia (BFQ) | 0,48** |
| *síntomas necesitan* | Tesón (BFQ) | 0,34* |
| *atención urgente?* | Perseverancia (BFQ) | 0,37* |
| | Afabilidad (BFQ) | 0,38* |
| | Cooperación (BFQ) | 0,40** |
| | Cordialidad (BFQ) | 0,36* |
| | Alexitimia (TAS-20) | -0,39** |
| | Pensamiento hacia afuera (TAS-20) | -0,36** |
| | Dificultad describir Sentimientos (TAS-20) | -0,33** |
| | STAI-E | -0,28* |
| | Nivel de Estudios | 0,24* |
| | Nivel Económico | 0,28** |

Por lo que se refiere al interés por disponer de información sobre los efectos positivos y negativos del tratamiento (item 7), se asocia con una mayor capacidad de autorregulación o autocontrol, más capacidad de reflexionar, escrupulosidad, tendencia al orden y a la perseveración. Además, cuanto mayor es dicho interés, menor es la creencia en que la propia salud esté determinada por factores externos a uno mismo (por ej., el médico y/o los familiares, o el azar). En general, parece tratarse de personas con cierto nivel de estudios, que buscan informarse más sobre cuestiones relacionadas con su salud; han sido hospitalizados menos veces durante el último año, su enfermedad se inició o su diagnostico se confirmó a edades relativamente tempranas, y su asma se ve más afectada por los cambios estacionales.

Finalmente, los asmáticos que se interesan por saber qué síntomas necesitan atención urgente (item 8) se describen a sí mismos con una mayor apertura mental, tanto a la cultura como a la experiencia, más reflexivos y perseverantes, y se muestran más cooperativos, afables, y más confiados ante los demás. Presentan un mayor nivel de introspección y menor dificultad para describir lo que sienten, exhiben menos ansiedad estado y tienen mayor nivel de estudios y nivel económico.

En cuanto a las variables de personalidad que predijeron la búsqueda de información (**Tabla 27**), fueron la apertura mental y la subdimensión de dominancia las únicas que entraron en el análisis, si bien en conjunto consiguieron explicar hasta el 41% de la puntuación total de esta escala.

***Tabla 27. Análisis de Regresión Múltiple-Búsqueda de Información: variables de personalidad.***

| *Paso* | *Variable* | β | $R^2$ | F | P |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Apertura Mental (BFQ) | 0,53 | 0,34 | 19,95 | <0,001 |
| 2 | Dominancia (BFQ) | 0,28 | 0,41 | 13,35 | <0,001 |

Por lo que se refiere al análisis realizado con las otras variables (**Tabla 28**), fueron dos las que entraron en la ecuación de regresión: el nivel de estudios y el pensamiento orientado externamente (de forma negativa).

*Tabla 28. Análisis de Regresión Múltiple -Búsqueda de Información: resto variables.*

| *Paso* | *Variable* | *β* | *$R^2$* | *F* | *P* |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Nivel de Estudios | 0,40 | 0,21 | 20,67 | <0,001 |
| 2 | Pensamiento hacia fuera (TAS-20) | -0,33 | 0,32 | 18,01 | <0,001 |

### 3.2. Deseo de Información

Cuando nos centramos en esta variable, los resultados muestran que cuanto mayor es el deseo de los pacientes de estar informados, peor es su calidad de vida relacionada con la salud, tanto por lo que se refiere a la puntuación total como en especial a la dimensión de restricción social debida a la enfermedad y su tratamiento. De igual modo, puntuaciones elevadas en deseo de información se asocian a más sintomatología relacionada con la fatiga y la obstrucción durante una crisis asmática. Los coeficientes de correlación se muestran en la **Tabla 29.**

*Tabla 29. Correlaciones entre Deseo de Información y variables médicas.*

| *Variables* | *ρ* |
|---|---|
| Calidad de vida (AQLQ) | 0,23* |
| Restricción Social (AQLQ) | 0,25* |
| Fatiga (LSA) | 0,22* |
| Obstrucción (LSA) | 0,25* |

El análisis pormenorizado de los tres ítems que presentaba un mayor número de asociaciones significativas con el resto de las variables mostró los resultados que se comentan a continuación y que están representados en la **Tabla 30**. Extrapolando los resultados que se muestran en la tabla, puede decirse que los asmáticos que opinan que les sería útil asistir a reuniones en las que pueda aprender cómo manejar su asma (item 13), manifiestan una actitud abierta a la cultura, a la información y un interés por las cosas y experiencias nuevas, se describen como dinámicas, activas y enérgicas, no exhiben dificultad para expresar lo que están sintiendo, y tienen más capacidad de observación interna, les es más difícil tomar decisiones en una situación en la que se agrava su enfermedad y han acudido más veces a urgencias durante este último año. Además, presentan más problemas en su calidad de vida en cuanto a restricciones de tipo social y tienen un mayor nivel económico.

*Tabla 30. Correlaciones entre items de Deseo de Información y el resto de variables*

| ITEMS DESEO DE INFORMACIÓN | VARIABLES | ρ |
|---|---|---|
| **Item 13.** *¿Cree que sería útil para usted asistir a reuniones en las que le enseñen cómo manejar su asma?* | Apertura Mental (BFQ) | 0,41** |
| | Apertura a la Cultura (BFQ) | 0,38* |
| | Apertura a la Experiencia (BFQ) | 0,46** |
| | Energía (BFQ) | 0,37* |
| | Dinamismo (BFQ) | 0,35* |
| | Alexitimia (TAS-20) | -0,23* |
| | Pensamiento hacia fuera TAS-20 | -0,30** |
| | Restricción Social (AQLQ) | 0,23* |
| | Escenario 2 (IDEA) | -0,24* |
| | Nivel Económico | 0,29** |
| | Urgencias | 0,27* |
| **Item 15a).** *¿Si usted necesitara ingresar en el hospital por su asma, cree que debería conocer el tratamiento que se le administra?* | Locus de control – suerte | -0,23* |
| | Información (HOS) | 0,25* |
| | Restricción Social (AQLQ) | 0,23* |
| | Amplificación Somatosensorial (SSAS) | 0,28* |
| | Escenario 3 | 0,29** |
| | Nivel de Estudios | 0,27* |
| | Edad | -0,28* |
| | Llamadas teléfono | 0,26* |
| **Item 18** *¿Cree que le deberían decir cuáles son los efectos positivos y negativos de todos los posibles tratamientos de su asma?* | Energía (BFQ) | 0,38* |
| | Dinamismo (BFQ) | 0,39* |
| | Listado de Síntomas Asma (LSA) | 0,32** |
| | Fatiga (LSA) | 0,27* |
| | Hiperventilación (LSA) | 0,20* |
| | Irritabilidad (LSA) | 0,23* |
| | Pánico (LSA) | 0,28* |
| | Obstrucción (LSA) | 0,22* |
| | Antecedentes familiares de asma | 0,22* |
| | Disnea | 0,27* |
| | Incidencia Estacional | 0,22* |
| | Sintomatología Nocturna | 0,27* |
| | Pensamiento hacia afuera (TAS-20) | -0,34** |
| | GINA | 0,26* |
| | Amplificación Somatosensorial | 0,24* |

Por su parte, los pacientes asmáticos que creen que deberían conocer el tratamiento que se les administra mientras están ingresados (item 15a), son aquellos que más decisiones toman respecto a su enfermedad y el tratamiento que se les administra en una situación de ingreso, depositan en menor medida el control en la suerte, mantienen una actitud de información sobre su salud en general, más veces han llamado por teléfono durante este último año, muestran una amplificación más acusada de sus

sensaciones corporales, presentan una mayor problemática de tipo emocional, presentan peor calidad de vida en su aspecto de restricción social, son personas más jóvenes con alto nivel de estudios.

Finalmente, aquellos que creen que se les debería informar sobre los posibles efectos positivos y negativos de todos los tratamientos para su asma (item 18) se describen como personas dinámicas, activas y enérgicas, con capacidad de introspección; informan de mayor sintomatología subjetiva durante un ataque de asma; según el GINA son pacientes con un mayor nivel de gravedad; presentan antecedentes familiares de asma y les repercute en mayor medida el cambio estacional; muestran más síntomas físicos como disnea y/o sintomatología nocturna; presentan mayor sensibilidad a las sensaciones corporales benignas que son molestas pero que no constituyen síntomas típicos de enfermedad, y muestran una tendencia a padecer un problema de tipo emocional.

Los análisis de regresión con las variables de personalidad fueron poco significativos, siendo la subdimensión de apertura a la experiencia la única que entró en el análisis ($R^2$=0,14; $\beta$= 0,37; p<0,01). Sin embargo en el análisis de regresión realizado con el resto de variables (**Tabla 31**), excluyendo las de personalidad, entraron en la ecuación cuatro variables que en conjunto explicaron el 42% de la puntuación total en deseo de información y que fueron: pensamiento orientado externamente (en sentido negativo), dificultad para identificar sentimientos (también negativo), la puntuación total en calidad de vida, y el nivel de estudios.

***Tabla 31. Análisis de Regresión Múltiple- Deseo de Información.***

| Paso | Variable | $\beta$ | $R^2$ | F | P |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Pensamiento hacia afuera (TAS-20) | -0,26 | 0,18 | 16,45 | <0,001 |
| 2 | Dificultad para Identificar Sentimientos (TAS-20) | -0,33 | 0,26 | 13,25 | <0,001 |
| 3 | Calidad de Vida (AQLQ) | 0,35 | 0,33 | 12,14 | <0,001 |
| 4 | Nivel de Estudios | 0,31 | 0,42 | 13,01 | <0,001 |

### 3.3. Toma de Decisiones

En este caso los análisis se realizaron de forma separada para cada escenario, ya que interesaba conocer la relación existente entre distintas situaciones de mayor o menor gravedad y/o urgencia con el resto de las variables del estudio. De todos modos, se calculó también la asociación entre la puntuación total de esta subescala y el resto de las variables. Los resultados se presentan en la **Tabla 32.**

La toma de decisiones por parte del paciente en una situación estable (Escenario 1), guarda relación con una mayor gravedad del asma (según el GINA) y con el hecho de no haber acudido a Urgencias durante el último año. Sin embargo, en el caso de una mayor gravedad que pretende representar el Escenario 2, la mayor capacidad para tomar decisiones se asocia con la presencia de asma atópica y ausencia de un síntoma tan característico del asma como la tos. En una situación de ingreso hospitalario como la que se sugiere en el Escenario 3, los pacientes que más decisiones dicen tomar son aquellos valorados por su médico como menos graves. Finalmente, las relaciones entre la puntuación total y el resto de variables indicaron que la presencia de atopia y la ausencia de síntomas de ahogo (indicador de buena calidad de vida) son las variables que más se relacionan con la toma de decisiones por parte del asmático.

***Tabla 32. Correlaciones entre Toma de Decisiones y el resto de variables.***

| *TOMA DE DECISIONES (IDEA)* | *VARIABLES* | *ρ* |
|---|---|---|
| Escenario 1 | GINA | 0,29* |
| | Urgencias | -0,24* |
| Escenario 2 | Atopia | 0,30* |
| | Tos | -0,25* |
| Escenario 3 | Gravedad médico | -0,27* |
| P.Total | Atopia | 0,29* |
| | Ahogo (AQLQ) | -0,24* |

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

Para el análisis de los ítems más significativamente asociados con el resto de las variables, se decidió escoger únicamente un ítem de cada uno de los tres escenarios propuestos. En el caso del Escenario 1 (situación estable), el ítem 2 fue el que mostró un mayor número e importancia de correlaciones significativas (**Tabla 33**). Este item refiere a una situación de discrepancia entre la auto-calificación de gravedad y la

valoración de la misma por parte del médico de atención primaria. En este caso, la decisión por parte del paciente de acudir al especialista en contra de la opinión del generalista se asocia con una mayor dificultad para describir lo que se está sintiendo, con el hecho de saber cuáles son los posibles precipitantes de su asma, presentar síntomas de fatiga y obstrucción intensas durante una crisis, ser más sensibles a sus síntomas, no ser evitadores (según el inventario de Miller), y ser poco abiertos desde el punto de vista de su estructura personal básica.

***Tabla 33. Escenario 1: correlaciones entre el ítem 2 y el resto de variables del estudio.***

| *ESCENARIO 1* | *VARIABLES* | *ρ* |
|---|---|---|
| **Item 2.** | Apertura Mental (BFQ) | -0,36* |
| *Imagine que se encuentra peor* | Apertura a la Cultura (BFQ) | -0,42** |
| *Que en la última visita, aunque* | Alexitimia (TAS-20) | 0,25* |
| *el médico le dice que está igual.* | Dificultad Describir Sentimientos (TAS-20) | 0,31** |
| *¿Quién debería decidir* | Evitación (Miller) | -0,28* |
| *que le viera un especialista?* | Precipitantes conocidos | 0,22* |
| | Amplificación Somatosensorial | 0,33** |
| | Fatiga (LSA) | 0,33** |
| | Obstrucción (LSA) | 0,22* |

*p<0.05; **p<0.01

Cuando la situación se agrava (Escenario 2), y el paciente ha de decidir si toma o no medicación boncodilatadora (item 1), los resultados indican tal y como se describe en la **Tabla 34,** que los que piensan que deberían decidir por sí mismos se caracterizan por tener asma atópica, creer que el control de su enfermedad en ocasiones está determinado por factores como la suerte o el azar, ser poco tenaces y escrupulosos, tener más dificultades para describir lo que están sintiendo, y a la vez mostrarse más implicados en el cuidado de su salud en general.

***Tabla 34. Escenario 2: correlaciones entre el ítem 1 y el resto de variables del estudio.***

| *ESCENARIO 2.* | *VARIABLES* | *ρ* |
|---|---|---|
| **Item 1.** | Atopia | 0,32* |
| *¿Quién debería decidir* | Tesón (BFQ) | -0,35* |
| *si debe tomar más* | Escrupulosidad (BFQ) | -0,31* |
| *broncodilatador?* | Locus de control en la suerte | 0,22* |
| | Alexitimia (TAS-20) | 0,23* |
| | Dificultad describir sentimientos (TAS-20) | 0,23* |
| | Puntuación Total HOS | 0,22* |
| | Implicación (HOS) | 0,25* |

*p<0.05; **p<0,01

Si suponemos que el asmático ha experimentado una crisis de carácter grave y que ha de ingresar en el hospital para ser tratado (Escenario 3), resulta llamativo constatar que el ítem que presentó un mayor número de asociaciones fue el que refiere a una decisión que nada tiene que ver con la enfermedad o su tratamiento, sino con las relaciones sociales: la decisión sobre si uno puede o no recibir visitas. Una puntuación elevada en este ítem se asoció con el hecho de ser un asmático "antiguo", esto es, haber recibido un diagnóstico a edades tempranas, pero ser todavía joven, no tener pareja, experimentar una disnea leve, tener un cierto nivel de estudios, no ser calificado muy grave por el médico, y no confiar en terceros el control de su enfermedad. En la **Tabla 35** se presentan estos resultados.

***Tabla 35. Escenario 3: correlaciones entre el ítem 2 y el resto de variables del estudio.***

| *ESCENARIO 3* | *VARIABLES* | *ρ* |
|---|---|---|
| **Item 2.** | Edad de inicio Asma | -0,38** |
| *¿Quién debería decidir si* | Edad diagnóstico | -0,41** |
| *puede recibir visitas?* | Edad | -0,51** |
| | Estado Civil | -0,33** |
| | Disnea | -0,23* |
| | Locus de Control - Otros | -0,29** |
| | Nivel de Estudios | 0,25* |
| | Gravedad según médico | -0,33** |

*p<0,05; **p<0.01

A continuación, pasaremos a comentar los resultados obtenidos cuando realizamos el análisis de regresión, con cada uno de los escenarios y los escenarios en conjunto, como variables dependientes. En este caso, no realizamos análisis de regresión para las variables de personalidad, puesto que dichas variables no correlacionaron previamente con ninguno de los escenarios ni con su puntuación total.

Las variables que entraron en la ecuación de regresión para el escenario 1 fueron la valoración de la gravedad según el GINA ($R^2$= 0,08; β=0,34; p<0,05) y el haber acudido pocas veces a Urgencias durante el año precedente ($R^2$=-0,15; β= -0,26; p<0,005) . En el caso del Escenario 2, la única variable que entró en el análisis fue la puntuación obtenida en la subescala de Implicación Conductual del cuestionario HOS ($R^2$=0,12; β= 0,37; p<0,005). Cuando la puntuación del tercer escenario fue la variable

independiente, la variable que resultó predictora de las decisiones que toman los asmáticos en una situación de ingreso, fue la edad (en sentido negativo) ($R^2$= 0,24; $\beta$= -0,49; p<0,001). Finalmente, en el análisis para la puntuación total de todos los escenarios la única variable que entró en la ecuación de regresión fue de nuevo la edad en que se confirmó el diagnóstico de su enfermedad ($R^2$= 0,09; $\beta$=-0,30; p< 0,02), indicando que cuanto más joven era la persona cuando se le diagnosticó su asma, más decide al respecto de la misma y su tratamiento.

# OBJETIVO 4

En este caso, nuestro objetivo general era poner en conexión variables médicas, de historia de vida, y psicológicas en los pacientes asmáticos, y se desdoblaba en los aspectos siguientes:

a) Examen de las asociaciones entre la utilización de recursos sanitarios, la calidad de vida y síntomas durante una crisis de asma, y las variables de morbilidad psicológica.

b) Examen de las diferencias entre los asmáticos que más utilizan recursos sanitarios de gravedad (indicadores de un control deficiente de la enfermedad) y los que menos los utilizan.

c) Analizar el impacto de los acontecimientos vitales estresantes en el inicio y en el empeoramiento (crisis) de la enfermedad.

## 4.1. RELACIÓN ENTRE VARIABLES MÉDICAS, CALIDAD DE VIDA, Y PSICOLÓGICAS

Nos interesaba explorar qué relación mantenían las variables psicológicas tratadas en la parte teórica, con el curso y el tratamiento del asma. Los resultados obtenidos se exponen en la **Tabla 36.** Como puede observarse, se detectaron relaciones significativas entre la utilización de recursos sanitarios (visitas a urgencias, hospitalizaciones por agudizaciones, y consultas médicas no programadas) con puntuaciones elevadas en ansiedad y depresión. Además, el aumento de hospitalizaciones se asoció también con dificultades para identificar y expresar los propios sentimientos y emociones (Alexitimia), y el aumento de visitas médicas no programadas se relacionó con una mayor sensibilidad a las sensaciones corporales benignas que son molestas pero que no constituyen síntomas típicos de enfermedad.

Por otro lado, la mala calidad de vida relacionada con el asma (AQLQ) y la experimentación de muchos síntomas (no siempre asociados con asma) durante una agudización o crisis de asma (LSA), estaba de nuevo relacionada con ansiedad, depresión, alexitimia, tendencia a amplificar sensaciones corporales benignas, y reconocimiento de que tanto el estado de ánimo como el nivel de ansiedad repercuten negativamente en la enfermedad. Finalmente, la mala calidad de vida se asoció con un mayor deseo de disponer de información sobre el asma y su tratamiento.

*Tabla 36. Coeficientes de correlación (Pearson) entre las variables psicológicas y el curso y tratamiento del asma*[1]

| *ASMA* | *VARIABLES* | *r* |
|---|---|---|
| Urgencias (último año) | Depresión (BDI) | 0,39** |
| | STAI-E | 0,33** |
| | STAI-R | 0,26* |
| Hospitalizaciones (último año) | Depresión (BDI) | 0,40** |
| | STAI-E | 0,32** |
| | STAI-R | 0,25* |
| | Alexitimia (TAS-20) | 0,26* |
| Visitas médicas (último año) | Depresión (BDI) | 0,29** |
| | STAI-R | 0,23** |
| | Amplificación Somatosensorial (SSAS) | 0,22* |
| Calidad De Vida (AQLQ) | Depresión | 0,62** |
| | STAI-E | 0,34** |
| | STAI-R | 0,47** |
| | Alexitimia (TAS-20) | 0,30** |
| | Dificultad Identificar Sentimientos (TAS-20) | 0,25* |
| | Dificultad Describir Sentimientos (TAS-20) | 0,31** |
| | Amplificación Somatosensorial | 0,42** |
| | Deseo de Información (IDEA) | 0,23* |
| | Locus de control - otros | 0,29** |
| | ¿Repercusión estado ánimo sobre el asma? | 0,62** (N=60) |
| | ¿Repercusión ansiedad sobre el asma? | 0,60** (N=60) |
| Listado De Síntomas De Asma (LSA) | Depresión | 0,50** |
| | STAI-E | 0,27* |
| | STAI-R | 0,42** |
| | Alexitimia (TAS-20) | 0,30** |
| | Amplificación Somatosensorial | 0,46** |
| | ¿Repercusión estado ánimo sobre el asma? | 0,52** (N=60) |
| | ¿Repercusión ansiedad sobre el asma? | 0,50** (N=60) |

[1]Solo se incluyen los coeficientes significativos. *p<0,05; **p<0,01.

## 4.2. DIFERENCIAS ENTRE ASMÁTICOS HIPERFRECUENTADORES E HIPOFRECUENTADORES

Con el fín de examinar la posible existencia de diferencias entre los asmáticos en función del control y/o la estabilidad de su enfermedad, dividimos a los pacientes en 2 grupos tomando como referencia el número de ocasiones en que habían acudido a urgencias durante el último año por agudizaciones imprevistas de su enfermedad. Para ello se calculó la puntuación media en este indicador (Media= 1,21), tomando entonces este valor como punto de corte. El primer grupo (altos frecuentadores, control pobre de la enfermedad) estuvo formado por 33 pacientes, y el segundo (bajos frecuentadores, buen control de la enfermedad) por 47. Las diferencias que resultaron ser significativas entre ambos gurpos (*pruebas t*) fueron las siguientes **(Tabla 37):**

***Tabla 37. Diferencias entre hiper- hipo frecuentadores (visitas a urgencias).***

| *Variable* | *Media (DT)* $\geq 1,21$ *vs.* $< 1,21$ | *t* |
|---|---|---|
| Toma de Decisiones –P.Total (IDEA) | 5,22 (2,88) vs. 7,27 (3,13) | -2,49** |
| Deseo de Información (IDEA) | 27 (2,68) vs. 24 (6,6) | 2,86* |
| Escenario 1 (IDEA) | 1,72 (1,49) vs. 2,69 (1,51) | -2,41** |
| Calidad de vida (AQLQ) | 4,39 (2,15) vs. 2,29 (2,17) | 3,55*** |
| Ahogo (AQLQ) | 4,53 (2,91) vs. 1,65 (2,07) | 4,64*** |
| Estado de Ánimo (AQLQ) | 4,02 (2,60) vs. 2,36 (2,46) | 2,45** |
| Preocupación (AQLQ) | 4,05 (2,25) vs. 2,39 (2,51) | 2,47** |
| Restricción Social (AQLQ) | 4,33 (2,12) vs. 2,16 (2,63) | 3,11*** |
| Listado de Síntomas de Asma (LSA) | 108,83 (27,26) vs. 92,49 (31,13) | 2,01* |
| Fátiga (LSA) | 26,27 (8,31) vs. 21,80 (8,67) | 1,94* |
| Hiperventilación (LSA) | 16,44 (5,40) vs. 11,98 (5,06) | 3,23*** |
| Depresión (BDI) | 10,64 (6,57) vs. 7,12 (6,93) | 1,92* |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

Tal y como podemos observar las personas que más veces han acudido a urgencias, toman menos decisiones sobre su enfermedad y tratamiento, sobre todo, en una situación estable. Son personas que tienen un mayor deseo de información sobre su enfermedad, presentan una peor calidad de vida en sus cuatro dimensiones (ahogo, estado de ánimo, preocupación y restricción social), tienen más sintomatología durante

una crisis, sobre todo síntomas de fatiga e hiperventilación, y, describen más sintomas depresivos (aunque sin presentar, como grupo, valores clínicos de depresión).

## 4.3. IMPACTO DE LOS ACONTECIMIENTOS VITALES ESTRESANTES EN EL INICIO Y EN EL EMPEORAMIENTO DEL ASMA

En este caso, nuestro interés se centraba en examinar la existencia de evidencias que permitieran plantear, en nuestros asmáticos, la hipótesis de una asociación entre estrés y asma, siquiera de forma exploratoria y teniendo siempre como referencia (y como limitación metodológica) las respuestas de los pacientes a las preguntas que sobre ésta hipotética relación se les hacía en la última parte de la entrevista individualizada (apartados H e I del anexo). Es necesario recordar aquí que no todos los pacientes cumplimentaron esta parte de la entrevista, ya que la inclusión de estas cuestiones se realizó cuando el estudio ya estaba iniciado, por lo que finalmente el N de pacientes en estos análisis se reduce a 40.

A continuación, comentaremos los resultados obtenidos para cada una de las preguntas por separado, con el fin de facilitar la comprensión. En primer lugar se comentarán los resultados de los análisis correlacionales entre la respuesta a la pregunta en cuestión y el resto de las variables incluídas en la presente investigación, y después se examinarán las diferencias en esas mismas variables entre los pacientes que respondieron afirmativa y negativamente a las preguntas formuladas.

- **Pregunta:** *¿Recuerda si alguna situación que para usted fuera importante o problemática, desencadenó o precipitó alguna crisis asmática?,*

Las respuestas afirmativas a esta pregunta, se asociaron de manera significativa (véase la **Tabla 38**) con dos de los items de la escala de Búsqueda de Información del IDEA y con uno de la subescala de Deseo de Información del mismo instrumento, mala calidad de vida en todas sus dimensiones, dificultad para describir los propios sentimientos y una tendencia a presentar un patrón de personalidad ansioso, vulnerable y poco estable emocionalmente. En el análisis de regresión subsiguiente (pasos sucesivos), la única variable predictiva que entró en la ecuación de regresión fue la

puntuación en la subescala de restricción social del cuestionario de calidad de vida AQLQ ($R^2$=0,20; β= 0,45; F=9,12; p<0,005).

*Tabla 38. Coeficientes de correlación de contingencia*

| *VARIABLES* | *r* |
|---|---|
| Item 1. BI. Cuando me diagnosticaron el asma pregunté qué funcionaba mal ... | 0,35* |
| Item 14. BI: ¿Ha preguntado lo grave que es su asma? | 0,36* |
| Item 17. DI. ¿Cree que debería saber si ciertos estímulos ambientales pueden agravar su asma? | 0,72*** |
| Ahogo (AQLQ) | 0,78*** |
| Preocupación (AQLQ) | 0,79*** |
| Restricción Social (AQLQ) | 0,78*** |
| Estado de ánimo (AQLQ) | 0,69** |
| Dificultad Describir Sentimientos (TAS-20) | 0,76*** |
| Estabilidad Emocional (BFQ) | 0,77** |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

En la **Tabla 39** se reproducen las diferencias encontradas entre los asmáticos que dijeron recordar una asociación entre alguna crisis de asma y un evento problemático y los que respondieron que no a esta cuestión. Los resultados indican que los primeros tendían a describirse como más ansiosos, vulnerables y emotivos, buscaban más información sobre la gravedad asociada a su asma, deseaban tener más información sobre la existencias de desencadenantes ambientales que pudieran empeorar su asma, tenían peor calidad de vida y mayor dificultad para describir sus sentimientos, y manifestaban experimentar más sintomas de pánico y de obstrucción durante una agudización crítica de su asma.

*Tabla 39. Diferencias entre pacientes*

| *Variables* | $\chi 2$ |
|---|---|
| Control de Emociones (BFQ) | 59,84** |
| Item 14. BI ¿Ha preguntado lo grave que es su asma? | 5,99* |
| Item 17. DI: ¿Cree que debería saber si Es.. pueden agravar su asma? | 41,67*** |
| Preocupación (AQLQ) | 62,56*** |
| Ahogo (AQLQ) | 60,32*** |
| Restricción Social (AQLQ) | 60,17** |
| Dificultad Describir Sentimientos (TAS-20) | 53,14*** |
| Pánico (LSA) | 66,79*** |
| Obstrucción (LSA) | 61,23* |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

- **Pregunta:** *¿Cree que esa o esas crisis provocadas o relacionadas con tales acontecimientos fueron más intensas que otras que haya experimentado?*

En este caso, las respuestas afirmativas a la pregunta planteada mostraron únicamente dos asociaciones significativas: por un lado, con la tendencia a tomar más decisiones por parte del paciente en situaciones de ingreso hospitalario (Escenario 3 de IDEA, $r= 0,65$; $p<0,01$), y por otro con el hecho de tener antecedentes de trastorno mental ($r= 0,56$; $p<0,05$). Estos mismos resultados se reproducen en la práctica cuando se examinan las diferencias entre los pacientes que consideraron que las crisis de asma provocadas o relacionadas con acontecimientos problemáticos eran más intensas que otras, frente a los que no: los primeros manifiestaron una mayor tendencia a preguntar a su médico sobre el tratamiento que recibe en el caso de que estuviera ingresado en el hospital (item 11B de Búsqueda de Información (IDEA): $\chi2= 5,97$; $p<0,05$), y en general, a tomar más decisiones sobre su enfermedad y tratamiento en una situación de ingreso (P.Total Escenario 3 IDEA: $\chi2= 16,18$; $p<0,01$). Además, estos pacientes presentaron mayor historia de síntomas de patología emocional ($\chi2=9,87$; $p<0,01$)

- **Pregunta:** *¿Recuerda si cuando le diagnosticaron o cuando comenzó su asma experimentó alguna situación vital que haya representado para usted un problema importante?*

Las respuestas afirmativas a esta tercera pregunta se asociaron con 2 items de la subescala de Toma de Decisiones del IDEA, con puntuaciones elevadas en las valoraciones positivas sobre el auto-cuidado de la salud (HOS), búsqueda de información sobre la propia salud (HOS), síntomas de irritabilidad durante una crisis asmática, apertura mental elevada y nivel económico alto. Los coeficientes obtenidos se resumen en la **Tabla 40.** De todos ellos, los dos que representan a las variables Nivel económico e Irritabilidad (LSA), fueron los únicos que entraron en la ecuación de regresión, explicando e conjunto el 28% del total. En el caso del nivel económico los valores fueron los siguientes: $R^2= 0,19$; $\beta=0,42$; $F=9,06$; $p<0,005$. Los valores para la puntuación en Irritabilidad fueron: $R^2= 0,9$; $\beta=0,30$; $F=7,26$; $p<0,002$.

*Tabla 40. Coeficientes de correlación de contingencia*

| *VARIABLES* | r |
|---|---|
| Item 4. Escenario 2 ¿Quién debería decidir que lo visitara un especialista? | 0,47* |
| Item 3. Escenario 3 . ¿Quién debería decidir cuándo puede irse a su casa? | 0,46* |
| HOS- P.Total | 0,77*** |
| Información (HOS) | 0,61* |
| Irritabilidad (LSA) | 0,73** |
| Nivel económico | 0,55** |
| Apertura Mental (BFQ) | 0,76** |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

Finalmente, las diferencias observadas entre los que dicen recordar una coincidencia entre el diagnóstico de asma o su inicio y estar viviendo una situación que representaba un problema importante, frente a los que no recuerdan asociación alguna, indican que los primeros se caracterizan por pensar que ellos deberían decidir que les visitara un especialista en una situación de agravamiento, y a decidir irse a su casa en una sitaución de ingreso. Estos pacientes están más interesados en tener información acerca de desencadenantes ambientales de su asma y en general, tienen una actitud de mayor implicación y un interés mayor de informarse acerca de su salud en general. Además muestran una mayor apertura mental y más síntomas de irritabilidad en una crisis asmática, además de tener un mayor nivel económico (**Tabla** 41).

*Tabla 41. Diferencias entre pacientes*

| *Variable* | $\chi 2$ |
|---|---|
| Item 4. Escenario 2 ¿Quién debería decidir que le viera un especialista? | 11.40* |
| Item 3. Escenario 3 ¿Quién debería decidir cuándo puede irse a su casa? | 10.43* |
| Item 17. DI ¿Cree que debería saber si ciertos Es pueden agravar su asma? | 10.73* |
| HOS- P. Total | 59,49*** |
| Información (HOS) | 23,88* |
| Irritabilidad (LSA) | 44,68* |
| Apertura Mental (BFQ) | 54,35** |
| Nivel Económico | 16,91** |

*p<0,05; **p <0,01; ***p<0,005

Hasta aquí los resultados obtenidos en la presente investigación. En el siguiente capítulo se comentan y discuten los principales hallazgos reseñados y las conclusiones que de ellos se derivan.

# CAPÍTULO 3.

# DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

# 1. DISCUSIÓN

El asma es una enfermedad crónica que afecta a una parte significativa de la población y cuya prevalencia y morbilidad están aumentando, a pesar del cada vez mejor y mayor conocimiento que de la misma se posee y del amplio abanico de tratamientos de que se dispone para su manejo. En este contexto, la implicación del paciente en el manejo y control de su enfermedad, incluyendo el tratamiento farmacológico, se ha venido reclamando como un objetivo terapéutico de indudable valor. Un primer paso para diseñar programas que favorezcan tal implicación – los denominados programas de educación y automanejo- es conocer qué tipo de información sobre su asma desea tener el enfermo, hasta qué punto es capaz de buscar por sí mismo esa información, y en qué medida está dispuesto a tomar decisiones al respecto del manejo de la enfermedad que padece.

Sin embargo, resulta paradójico el escaso interés que se ha prestado a estos aspectos, al menos si se toman como referencia las publicaciones científicas en las revistas especializadas. Dentro de este contexto, el objetivo general del presente trabajo ha consistido en diseñar y estudiar las características de un instrumento específico que permita evaluar fácilmente y de manera fiable en asmáticos españoles el deseo y la búsqueda de información sobre el asma, y la disposición para tomar decisiones sobre esta enfermedad y su tratamiento. Este instrumento, que hemos denominado *Información y Decisiones en el Asma* (IDEA), ha sido elaborado en el marco de una colaboración interdisciplinar entre especialistas en neumología (los Doctores en Medicina M.Perpiñá y A. De Diego), y en psicología (la Doctora A. Belloch y la autora de este trabajo).

El cuestionario finalmente elaborado se compone de tres subescalas: Deseo de Información, DI (10 ítems, con formato de respuesta likert de 4 pasos, desde Nunca=0 a Siempre=3), Búsqueda de Información, BI, (10 ítems, formato de respuesta Si/No) y Toma de Decisiones, TD. Esta subescala consta de 3 "escenarios" que representan tres niveles crecientes de gravedad del asma en los que el paciente ha de optar por una de 3 posibles respuestas (decidir él mismo, el médico, o ambos por igual), ante una serie de

preguntas relacionadas con diversos aspectos a decidir en cada uno de los escenarios o situaciones que se le proponen.

De cara a facilitar la discusión y comentarios sobre los resultados obtenidos en la presente investigación, este capítulo se estructura en torno a los correlatos médicos, psicológicos y socio-demográficos que hemos encontrado asociados a cada uno de los tres componentes del cuestionario: BI, DI y TD. Previamente, se comentarán las características psicométricas del IDEA. El último apartado se dedica a analizar las relaciones observadas entre el conjunto de variables contempladas en esta investigación, con especial referencia a la incidencia que las situaciones vitales estresantes han podido tener en el inicio o en el mantenimiento del asma.

***Sobre las características psicométricas del IDEA***

Los resultados obtenidos sobre la fiabilidad del IDEA, indican una consistencia interna con valores entre excelentes para las subescalas BI y DI y satisfactorios para la de TD. Estos resultados superan los valores obtenidos en el análisis de fiabilidad del Cuestionario de Automanejo en el Paciente Asmático (traducción al castellano del *Asthma Autonomy Questionnaire*, diseñado por Gibson *et al.*1995), en una muestra de 115 pacientes asmáticos que acudieron a consulta en diversos centros hospitalarios de España (Perpiñá, Sobradillo, Castillo, Duce, Manresa, Martínez, Valencia, Viejo y Villasante, 2000), que reveló en la escala de Preferencias en la Búsqueda de Información una deficiente consistencia interna ($\alpha$= 0,42).

De todos modos, la revisión de la bibliografía no permite establecer comparaciones entre nuestros datos y los obtenidos por otros grupos, ya que no se ha hecho con anterioridad un análisis de estas características sobre el *Asthma Autonomy Questionnaire* (AAQ). Gibson *et al.* (1995), en su estudio asumen que las propiedades del cuestionario deben ser óptimas, argumentando que el genérico del que deriva (el *Autonomy Preference Index*), sí parece poseerlas, tal y como habían señalado Ende *et al.* (1989) en la publicación original del mismo. Estos últimos autores informan de unos valores para cada una de las dos escalas del *Autonomy Preference Index* de 0,82, pero no llegan a realizar una investigación formal sobre su validez de contenido. Conviene

tener presente que el análisis de fiabilidad lo llevaron a cabo tras aplicar el índice a un grupo heterogéneo de pacientes que incluía enfermos con patología respiratoria, hipertensión o cardiopatía isquémica. Desafortunadamente, los diseñadores no practicaron un estudio de fiabilidad pormenorizado en función del tipo de patologías consideradas. Para nosotros, esta diversidad de procedencia muestral puede ser uno de los motivos fundamentales que explican las diferencias existentes entre la consistencia interna del *Autonomy Preference Index* y la del *Asthma Autonomy Questionnaire.*

Por otro lado, los estudios sobre estabilidad temporal muestran que para los subcomponentes BI y DI los resultados fueron claramente satisfactorios. Por lo que se refiere a TD, el resultado obtenido indica ciertas limitaciones en cuanto a la replicabilidad test-retest de las puntuaciones en esta parte del inventario.

En general, se puede concluir que la consistencia interna y la estabilidad temporal del IDEA son lo bastante buenas como para poder afirmar que los ítems o preguntas propuestas para evaluar cada uno de los dominios establecidos a priori rastrean un mismo ámbito conceptual y, por tanto, que se trata de subescalas internamente homogéneas, exceptuando que la escala de Toma de Decisiones adolecería de ciertas limitaciones en cuanto a su estabilidad temporal.

Por lo que se refiere al análisis descriptivo de cada una de las subescalas del IDEA, hay que reseñar que la de Búsqueda de Información presentó una ligera asimetría negativa, lo que indica que la mayor parte de los sujetos de nuestra muestra consideran que están interesados en la búsqueda de información relacionada con su enfermedad y tratamiento. Esta tendencia es mucho más evidente al referirnos a la escala de Deseo de Información, es decir, una notable mayoría de los asmáticos que forman nuestra muestra desean información sobre su enfermedad y tratamiento. Sin embargo, el análisis de la puntuación total de los escenarios que componen la subescala de Toma de Decisiones, y cada escenario en particular, revela consistentemente una asimetría positiva, lo que indica que una considerable parte de los pacientes de la muestra prefiere tomar pocas decisiones sobre su enfermedad y sobre el tratamiento de la misma, siendo esta tendencia modulada por la gravedad de la situación: donde menos decisiones se tiene intención de tomar es en una situación de ingreso, ya que es en el tercer escenario

hipotético en donde se obtuvo la puntuación media más baja. Resulta llamativo constatar que en esta situación sobre lo único que los asmáticos (y no todos) dicen querer decidir, es sobre el régimen de visitas que desean tener.

En cuanto a la validez de contenido del IDEA, el análisis factorial reveló la existencia de 7 factores, dos de los cuales estaban correlacionados entre sí, mientras que los otros 5 aparecían como factores independientes. El contenido de los factores interrelacionados se ajustaba con bastante claridad a las subescalas BI y DI, mientras que el resto recogía los ítems pertenecientes a TD. Sobre esta base, decidimos realizar dos análisis factoriales subsiguientes, uno para BI y DI con rotación oblimin, y otro separado para TD con rotación varimax.

Así pues, en nuestro estudio, el análisis factorial inicial conjunto demuestra que los dominios hipotetizados (deseo de información, búsqueda de información y toma de decisiones) están representados, de manera adecuada por las subescalas planteadas (DI, BI y TD). Mientras que en los resultados del estudio anteriormente citado (Perpiñá *et al.* 2000), el análisis factorial mostró que la estructura del instrumento no se ajustaba bien a la propuesta por los autores originales. Aunque la imposición de dos factores se asemeja al original, se pudo comprobar que algunos ítems no superaron el valor mínimo de saturación por lo cual resultaron excluidos y otros se agruparon de manera diferente a la esperada. Un comentario similar se puede exponer para el análisis factorial correspondiente a los supuestos de la escala de Preferencias en la Toma de Decisiones.

Desde nuestro punto de vista, una importante aportación de este estudio es que resulta especialmente interesante constatar que buscar información y desear estar informado son parámetros relacionados entre sí, pero no idénticos. Y, a su vez, que ambos aspectos son independientes del hecho de que un paciente tome decisiones respecto a su asma, esto es, que asuma él mismo el control de determinados comportamientos o, por el contrario, decida delegar en el médico.

En los dos trabajos de los que inicialmente partía este estudio (Ende *et al*, 1989; Gibson *et al*, 1995), se utilizan indistintamente los términos *deseo* y *búsqueda* de información, y en nuestra opinión, corroborada por los resultados observados, es muy

importante su diferenciación. Yendo un poco más allá, y aun a riesgo de extrapolar en exceso nuestros resultados, puede pensarse que los tres componentes que evalúa el IDEA (DI, BI y TD) podrían guardar cierto paralelismo con las fases de precontemplación, contemplación y toma de decisiones del modelo de estadios de cambio propuesto por Prochaska y Diclemente (1983). El deseo de estar informado y la búsqueda de información se corresponderían con las dos primeras etapas, entre las cuales existe una transición relativamente rápida. En la etapa de precontemplación la persona no es consciente de tener un problema; en este caso, podría pensarse que no es muy consciente de su enfermedad asmática. Por lo tanto, puede que desee tener información, pero como quizá no quiera realizar cambios en su comportamiento, probablemente no busque información por su cuenta. Sin embargo, en la etapa de contemplación la persona está empezando a ser consciente de que tiene un problema, de que su enfermedad existe: está preocupada y por lo tanto es más probable que quiera hacer algo por sí misma y por ello tenderá a buscar información activamente.

Finalmente en la tercera etapa (toma de decisiones), la persona decide que está preparada para cambiar, que está preparada para asumir la responsabilidad, lo que no significa que haya llegado a la etapa de acción, en la que empieza activamente a cambiar la conducta o el ambiente. Una posible explicación a esto la podemos encontrar en un trabajo que analiza las preferencias de los pacientes asmáticos para su autonomía en la toma de decisiones (Adams, Smith y Ruffin, 2001). Estos autores señalan que existe evidencia que muestra que las respuestas a un escenario donde se hipotetiza un ataque de asma no refleja exactamente la conducta actual del paciente, ya que la realidad puede ser más preocupante que la simulación. Además, es necesario ir más allá analizando las relaciones entre la expresión de las preferencias y la conducta real de manejo que muestra el paciente.

En definitiva, se puede afirmar que el IDEA presenta una estructura de tres factores, dos de ellos relacionados entre sí -*búsqueda de información* y el *deseo de información*-, y otro factor independiente, la *toma de decisiones*, que presenta a su vez una estructura trifactorial, según la cual cada factor se ajusta bien a cada uno de los tres escenarios contemplados, lo que indica que la cantidad y complejidad de decisiones que el asmático dice querer (o no querer) emprender, depende del contexto en que se

encuentre, esto es: la toma de decisiones sobre la propia enfermedad y su tratamiento está principalmente determinada por la situación y no, como podría pensarse desde ópticas como la defendida por la psicología tradicional de la personalidad, por las disposiciones o rasgos de personalidad del enfermo. Más adelante retomaremos este aspecto, al comentar los resultados obtenidos con la subescala de TD.

***Sobre la Búsqueda de Información***

A diferencia de lo que se acaba de comentar para las actividades o comportamientos involucrados en la toma de decisiones, en el caso de la *búsqueda de información* sí que parecen jugar un papel importante las variables de personalidad, además de los factores socioculturales, mientras que las variables relacionadas con la morbilidad médica juegan un papel menor.

En cuanto al primer aspecto, las características de personalidad, los asmáticos que más información buscan sobre su enfermedad y el tratamiento de la misma, son a la vez aquellos que presentan un estilo de personalidad caracterizado por la apertura mental (tanto a la cultura como a la experiencia), que se describen como autocontrolados y perseverantes, pero son a la vez enérgicos y dominantes, no tienen problemas para expresar sus emociones ni sus afectos, no creen que su enfermedad dependa del azar ni de quienes les rodean, poseen una buena capacidad de introspección, muestran una actitud activa ante su salud, y quieren que el médico les mantenga informados sobre las decisiones que adopta. En síntesis, la dimensión básica de apertura mental y la subdimensión de dominancia, fueron las que mejor explicaron el componente personal de la búsqueda de información en los asmáticos estudiados.

Desde nuestro punto de vista, estos resultados sobre las características diferenciales de los asmáticos que buscan activamente información, frente a los más pasivos o, al menos, no tan activamente buscadores, apoyarían al interés que existe por identificar qué características de personalidad pueden contribuir al desarrollo de ciertos comportamientos deseables de los pacientes, tales como la adherencia a los tratamientos o a la eficacia en el automanejo del asma (Bosley, Fosbury y Cochare, 1995; Strunk, Mrazak, Wolfson y Labrecque, 1985). Proseguir la investigación en esta línea permitirá

no sólo comprender mejor cómo la personalidad contribuye al cuidado de la salud, sino también cómo conseguir un mejor control sobre el asma. Además, el examen de la personalidad puede ser crucial desde el punto de vista del tratamiento y del pronóstico, ya que permitiría identificar tanto los puntos débiles del paciente, como sobre todo, sus puntos fuertes con el fin de utilizarlos para promover cambios y reorientaciones sobre cómo el paciente ha de enfrentarse con la realidad de su enfermedad. En este contexto, el perfil personal del paciente asmático que no se va a mostrar especialmente activo en buscar y obtener información relevante para el automanejo de su enfermedad, se corresponde con el de una persona poco abierta a los demás, con dificultades para comunicar sus sentimientos y emociones, a la vez que más bien sumisa. Ante este tipo de enfermos, el personal sanitario debe esforzarse por proporcionar un ambiente relajado y proclive a la confidencia, animando a los pacientes a expresar sus temores y reforzando de manera manifiesta cualquier intento por preguntar, interesarse o conocer algo de lo que les sucede.

No menos importante es el papel que juegan los factores socioculturales tales como el nivel de educación, el estatus socioeconómico o la profesión. Ateniéndonos a nuestros resultados en este aspecto, cabe decir que el perfil del "buscador de información" se correspondería con un asmático, hombre o mujer, con cierto nivel de estudios (superiores o medios), pertenenciente a un nivel económico entre medio y alto, y con cualificación profesional alta.

Es posible que el mayor desarrollo educativo potencie el desarrollo de la capacidad para reflexionar sobre el propio estado de salud y, en consecuencia, para querer disponer de explicaciones plausibles sobre lo que le sucede a uno. Asimismo, los asmáticos que más buscan información sobre su enfermedad, lo hacen también sobre su salud en general. Según Revenson (1990), cada vez se reconoce más que la percepción de síntomas, la manifestación de quejas somáticas, y las decisiones para abstenerse del cuidado de la propia salud o el cumplimiento de las prescripciones médicas, están influenciados por factores socioculturales. Así pues, estos factores (educación, recursos económicos, capacitación profesional, etc.) comportan diferencias en el reconocimiento de los síntomas y en su evaluación, y esto repercute en la comunicación con el profesional sanitario, puesto que afecta a la presentación que los pacientes hacen de sus

problemas. Por su parte, los médicos hablan más con, y dan más información a, los pacientes de las clases sociales altas (vinculadas, habitualmente, con mayor poder adquisitivo e hipotéticamente, cultural y educacional). La clase social del paciente parece ser un buen predictor de la cantidad de explicaciones que da voluntariamente el médico (Pendleton y Bochner, 1980; Waitzkin, 1985). Esa "mejor situación" de los pacientes de las clases altas no parece limitarse a los aspectos informativos de la comunicación, sino también a sus aspectos emocionales. Las ventajas en la comunicación para los pacientes con mejor nivel educativo son evidentes sobre todo en el apoyo socioemocional, tal y como se ha constatado hace ya tiempo en el contexto de las consultas pediátricas (Korsch, Gozzi y Francis, 1968). En definitiva, hay datos que apoyan la idea de que el profesional proporciona más o menos información, o de un tipo u otro, en función, entre otras cosas, de dos variables psicológicas "percibidas" en el paciente: el nivel intelectual y su control emocional (López-Roig, Pastor y Rodríguez-Marín, 1994). De todos modos, es interesante reseñar que no siempre es así: por ejemplo, en un estudio llevado a cabo por Amir (1987), la variable fundamental que determinaba la facilitación (o no) de información por parte del médico, era simplemente el que los pacientes le plantearan o no preguntas; en este caso, el paciente era informado independientemente de otros factores, tales como, la inteligencia o si el médico sentía que había empatizado con el paciente. Sea como fuere, yendo al polo opuesto de esta dimensión, nuestros resultados indican que el asmático que menos preguntas hace a sus médicos se adecua a un perfil educativo y socioeconómico más bien bajo, y que no tiene cualificación profesional. De nuevo, ante este tipo de personas, el personal sanitario debe incrementar sus esfuerzos por hacer partícipe al enfermo de su situación, potenciando y reforzando sus intentos de comunicación y animando al paciente a hacer preguntas e informarse sobre su enfermedad y el modo de cooperar de forma activa en su manejo.

Finalmente, por lo que se refiere a las variables más directamente vinculadas con la morbilidad médica, los asmáticos identificados como buscadores de información por nuestro cuestionario, fueron los que, efectivamente, en más ocasiones contactaron telefónicamente con su médico especialista, pero a la vez fueron los que menos ingresos hospitalarios no programados habían requerido, a pesar de que su enfermedad se inició, o el diagnóstico de la misma fue confirmado, a edades relativamente tempranas. Son

también más vulnerables a agudizaciones como consecuencia de los cambios de estación climática y señalan experimentar más síntomas claramente vinculados a su condición de asmáticos (fatiga e hiperventilación) cuando presentan agudizaciones de su enfermedad. Sin embargo, y en contra de lo que cabría esperar, no hubo asociación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la búsqueda de información. Esta falta de relaciones podría deberse a problemas de tipo metodológico, relacionados , por ejemplo, con los instrumentos de medida utilizados (AQLQ, e IDEA y HOS, respectivamente). Sin embargo, hay que señalar que tampoco en el estudio de Gibson et al. (1995) se constataron relaciones de este tipo. Este dato, junto con los relativos a la bondad métrica de los instrumentos utilizados en este estudio (repetidamente contrastada en el caso del AQLQ), nos lleva más bien a pensar que ambos parámetros, búsqueda de información y calidad de vida, apelan a ámbitos claramente diferentes, al menos desde una perspectiva transversal, que es la adoptada en este estudio. Queda sin embargo por esclarecer hasta qué punto estos dos importantes conjuntos de variables interactúan entre sí a lo largo de la vida del asmático, y como es obvio, ello solo podría averiguarse adoptando una estrategia de investigación longitudinal.

En definitiva, los resultados obtenidos en torno a la búsqueda de información en los asmáticos, incitan a pensar, tomando como referencia su asociación con las características psicológicas y médicas apuntadas, que el hecho de buscar de manera activa y explícita información sobre el asma ejerce un papel beneficioso sobre el control de la enfermedad, especialmente si ello se produce en el contexto de una personalidad abierta y poco dada a delegar en terceros el control de su vida, sino más bien al contrario, proclive a intentar manejar por sí misma las situaciones y los problemas. En definitiva, se trata de un estilo beneficioso para el control del asma, que debería potenciarse y reforzarse en los pacientes. Según Miller, Mangau y Greed (1980), existe un tipo de pacientes, los que ellos denominan precisamente como controladores y/o buscadores de información, que se hallarían en el polo opuesto de los evitadores. En los primeros, disponer de información reduce el dolor (por ejemplo, durante un procedimiento ginecológico doloroso), disminuye la activación psicológica así como la hostilidad que se puede experimentar inmediatamente después de una intervención terapéutica o una exploración médica más o menos agresiva o dolorosa. Sin embargo, los "evitadores" de información mostraron mayores beneficios –menos dolor, menos

hostilidad, etc. - cuando no se les ofrecía una información exhaustiva, debido, según estos autores, a su bajo nivel de estimulación y activación. En nuestra opinión, estos datos indican que es necesario conocer el estilo habitual o preferido –buscador o evitador de información- de los asmáticos a la hora proporcionar información relativa a la enfermedad y su tratamiento, especialmente de cara a optimizar la implicación del asmático en su propia enfermedad. Esto significa que, en el caso de los buscadores, el médico debería estar especialmente atento a responder a todas las preguntas que el asmático le formule, asegurándose de que su interés ha quedado satisfecho, y no eludiendo ningún tipo de dato o explicación, por poco relevante que pueda parecer. En el caso de los evitadores, la actitud debería ser más "socrática", si se nos permite la expresión, animando al paciente a plantear preguntas y dudas, reforzándole cuando las haga, y adoptando una actitud lo más abierta y relajada posible con el fin de promover la participación activa del enfermo.

### *Sobre el Deseo de Información*

El perfil que emerge de nuestros resultados en torno a esta dimensión, indica que los asmáticos más ávidos de información son personas emocionalmente estables (no alexitímicos, no ansiosos), enérgicos y abiertos a la experiencia, con nivel de estudios medio o alto, que piensan que su salud no depende de la suerte o el azar, que buscan activamente información sobre su asma, pero que tienen una mala calidad de vida relacionada con su enfermedad, síntomas persistentes (sibilancias), que en las agudizaciones experimentan sobre todo fatiga y obstrucción intensas (es decir, síntomas característicos de una crisis, y no pánico-miedo ni hiperventilación, más propios de un individuo ansioso (Belloch, Perpiñá, Pascual, Martínez y De Diego, 1997), y que han necesitado asistencia urgente en varias ocasiones a lo largo del último año, a pesar de que su asma no esté calificada como especialmente grave (ausencia de diferencias en FEV1 y GINA). Este perfil resulta bastante coherente, pues en cierto modo remite a un asma mal controlada o que no está respondiendo adecuadamente al tratamiento, a pesar de que su gravedad no sea mayor que la de otros pacientes; además, en su mala evolución no están interfiriendo variables de tipo

psicológico, tales como la inestabilidad emocional, ya que se trata de personas particularmente equilibradas y estables.

De todas las apuntadas, las variables que más consistentemente se han asociado, a través de los diferentes análisis realizados, con el deseo de estar informado sobre el asma y su tratamiento, han sido la ausencia de alexitimia en todos sus aspectos o subdimensiones (dificultad para describir sentimientos, dificultad para identificar sentimientos y pensamiento orientado externamente), la mala calidad de vida, y el disponer de un cierto nivel de estudios. En consecuencia, los asmáticos que menos dificultad tienen para expresar lo que les está ocurriendo, que tienen mayor capacidad para identificar y describir su estado emocional o menor dificultad para vivenciar subjetivamente y expresar sus emociones, pero a la vez tienen una mala calidad de vida relacionada con su salud, y disponen de cierto nivel de instrucción, son los que expresan mayores deseos de informarse sobre su enfermedad y el tratamiento.

Estos resultados pueden ser examinados, a su vez, desde otra perspectiva, tomando como referente la asociación alexitimia-bajo nivel de instrucción. Desde una perpectiva socio-cultural (por ejemplo, Kirmayer y cols. (1993, 1987), el hecho de que los asmáticos de nuestro estudio que menos desean información cuenten, a su vez, con menos nivel de estudios, quizá nos esté indicando que la alexitimia podría ser la resultante de un determinado tipo de interacción social. Lo que estaríamos evaluando aquí al referirnos a la alexitimia es el hecho de que ciertas personas, según sus experiencias de socialización e identificación con determinados modelos sociales, han aprendido a evitar hablar de lo que sienten, en especial frente a alguien ajeno al grupo primario de pertenencia, y entonces aparecen como alexitímicos los sectores sociales bajos, o las personas con menor nivel de escolaridad. Además, puede que estas personas con bajos recursos, y pocas oportunidades de culturización, dispongan de un estilo lingüístico poco elaborado o más concreto, con escasez de adjetivos, adverbios, y en general palabras que designen sentimientos, lo que estaría influyendo en su capacidad para reconocer y, a partir de ahí, expresar de manera adecuada sus sentimientos y emociones: en definitiva, puede que el resultado de una mayor alexitimia en este grupo de asmáticos se deba más a un factor de tipo socio-cultural que a una disposición o tendencia personal más o menos estable, sin

descartar el hecho de que tengan más dificultades en comprender el significado de los ítems del cuestionario y tiendan a proporcionar respuestas extremas, con lo que sus altas puntuaciones no estarían reflejando la realidad sino, más bien, la debilidad del cuestionario empleado, TAS-20, para este grupo poblacional.

*Sobre la Toma de Decisiones*

Un primer comentario sobre esta subescala guarda relación con la composición observada a través del análisis factorial: podría esperarse que la mayor o menor *predisposición* a tomar decisiones por uno mismo en lo que al asma y su tratamiento se refiere, fuera el factor o variable moduladora por excelencia, esto es, que fuera relativamente independiente del contexto o la situación en la que uno debe adoptar determinado tipo de decisiones. Si esto fuera así, en nuestro análisis factorial se hubieran agrupado los ítems en función de la escala de respuesta (decido yo-decide el médico-decidimos ambos), y no de la situación. Sin embargo, los resultados indican justamente lo contrario: el que un paciente se decante por asumir sus propias decisiones o, por el contrario, decida delegar en "el experto", depende de la situación en la que se halle.

Como es natural, lo antedicho no impide establecer diferencias (y analizarlas) entre los pacientes en función de la "cantidad" de decisiones que están dispuestos a asumir por sí mismos, pero en nuestra opinión introduce una matización importante a cualquier estudio o análisis que se plantee en torno a la capacidad de decisión de los asmáticos, entre otras cosas porque esta capacidad no descansa únicamente (ni preferentemente) en disposiciones personales o tendencias de actuación más o menos estables y permanentes, sino que esas disposiciones están extraordinariamente moduladas por el momento vital en el que se encuentre la persona. En consecuencia, los resultados que hemos obtenido con esta parte del cuestionario resultan mucho más esclarecedores y útiles, tanto desde una perspectiva teórica como desde la aplicación práctica o clínica del cuestionario, si se consideran en función de cada escenario o situación particular, que si se analizan tomando como referencia la suma de los tres escenarios propuestos.

Sin perder de vista esta consideración, comentaremos en primer lugar los resultados generales obtenidos con la totalidad de la subescala. Nuestros datos indican que las personas que, en términos generales, tienden a adoptar más decisiones por sí mismas se caracterizan por ser poco tenaces y persistentes, pero más bien impulsivas y con una escasa capacidad de introspección; son alexitímicas (tienen dificultades para describir cómo se están sintiendo), pero mantienen una actitud hipervigilante ante cualquier indicio de enfermedad, por inocuo que sea (amplificación); recibieron el diagnóstico de enfermedad a edades relativamente tempranas, suelen tener asma atópica y la ausencia de síntomas de ahogo indica que su calidad de vida es buena. De todas estas variables, la edad temprana de inicio del asma, es la que resultó más importante.

El hecho de haber recibido el diagnóstico de su enfermedad a una edad más temprana, indica que se trata de enfermos que han tenido más tiempo que otros para incorporar el asma en su esquema de vida diaria, y por tanto es posible que se sientan más capaces de tomar decisiones por sí mismos o, simplemente, que estén más acostumbrados a hacerlo. En todo caso, no deja de resultar llamativo que la mayor capacidad para decidir por uno mismo se asocie, en el caso del asma y su tratamiento, con variables de personalidad como la falta de tesón (esto es, la incapacidad para persistir en el logro de una meta), la impulsividad y la falta de introspección (con su correlato alexitímico).

Desde una óptica de sentido común, cabe pensar que estas características de personalidad favorecen la toma de decisiones arriesgadas e incorrectas (o como mínimo, poco meditadas), especialmente si se unen al hecho de una experiencia dilatada con el asma (que no siempre es buena consejera: hay estudios que muestran cómo la percepción adecuada de síntomas en el asma empeora cuanto más dilatada en el tiempo es la experiencia con la enfermedad) y a la tendencia a amplificar sensaciones corporales y a interpretarlas en un sentido negativo.

En definitiva, una puntuación elevada en esta subescala, asociada a variables de personalidad como las mencionadas, indicarían que nos hallamos ante un asmático que muy probablemente se equivoque en las decisiones que adopta y, por lo tanto, que requiere de un entrenamiento específico para minimizar este efecto sumativo negativo

que, a la larga, puede empeorar su situación en lugar de mejorarla. Al mismo tiempo, nos permite concluir que, en sí mismo, el hecho de que un paciente sea proclive a decidir por sí mismo, no siempre debe tomarse como algo positivo: depende de su configuración personal y de la importancia y repercusión que tengan las decisiones que adopte.

Un comentario destacable en este apartado es la correlación significativa que obtuvimos entre la puntuación total de todos los escenarios con el género (mujeres). Según esto, las asmáticas de nuestra muestra asumen, al menos sobre el papel, una actitud más activa que los varones a la hora de tomar decisiones sobre su asma. El motivo no está claro y debería ser analizado con mayor detenimiento mediante estudios específicamente diseñados para dar respuesta a este interrogante. Por otro lado, en el estudio de Gibson *et al.* (1995) no se detectó relación alguna entre la tendencia a tomar decisiones y el género de los asmáticos.

***Escenario 1. Asma estable, revisión rutinaria en atención primaria.***

En el análisis diferencial del primero de los escenarios propuestos, las variables en las que aparecen diferencias significativas guardan relación con la gravedad del paciente, evaluada desde diferentes aspectos. Así, los asmáticos que más deciden en una situación estable son aquellos que según el GINA y su propio médico especialista se encuentran más graves, que han acudido más veces a urgencias por agudizaciones graves de su asma, que tienen peor calidad de vida, tienen síntomas de asma de manera continua, y experimentan fatiga y obstrucción intensas durante una crisis. Pero además, tienden a amplificar las sensaciones y los síntomas, incluso los leves o inocuos.

Podría pensarse que estos resultados tienen un sentido inverso a los que se observan en la literatura (Gibson *et al.* 1995), cuando se afirma que las personas que más graves se encuentran deciden menos. Sin embargo, no parece que la situación sea exactamente así. Desde nuestro punto de vista, el matiz tiene que ver con algo que ya se apuntó antes y que se ve corroborada con los resultados obtenidos con el segundo

escenario y que se comentan después: depende de la situación en la que se encuentre el asmático: cuando se trata de una revisión rutinaria, los pacientes más graves son los que más deciden por sí mismos, posiblemente porque no confíen en el médico generalista y deciden seguir con las pautas establecidas por el especialista que les atiende, pero cuando la situación se agrava (escenario 2), es probable que este patrón se invierta porque en este caso, el paciente queda "en manos" del especialista, con lo que de algún modo se auto-exime de decidir.

Otra posible explicación, dada la composición de nuestra muestra de asmáticos, es que la situación que ejemplifica el escenario 1 sea poco frecuente en los encuestados, ya que en su mayoría se trataba de enfermos que suelen acudir al especialista incluso para revisiones rutinarias y, por tanto, es posible que les resultara difícil imaginar la situación planteada. Pensamos sinceramente que esta es la explicación más plausible a los resultados encontrados, ya que las preguntas que se plantean aluden a discrepancias entre el paciente y el médico generalista, o a modificaciones en el régimen terapéutico.

***Escenario 2: Empeoramiento manifiesto***

En el caso del segundo escenario, que tiene que ver con la presencia evidente de un agravamiento crítico del asma, las variables que más determinan las diferencias entre los que asumen decisiones por sí mismos (respecto a aumento o cambio de medicación, y acudir al especialista), y los que no lo hacen, son las relacionadas con una mala calidad de vida en su dimensión de ahogo, la presencia de tos persistente, la ausencia de alexitimia, la tendencia a amplificar sensaciones corporales inocuas, y la implicación activa del paciente en el mantenimiento y cuidado de su estado de salud, evaluada mediante el cuestionario HOS (Krantz et al. 1980). Además, los pacientes que más deciden por sí mismos en esta situación, son los que más deciden también en general y en la situación que ejemplifica el escenario 1.

Así pues, la mayor asunción de responsabilidad por parte del asmático en una situación como la que aquí se describe, está de nuevo vinculada a algunas variables

relacionadas con la gravedad del asma (la calidad de vida, los síntomas), pero sobre todo con una tendencia relativamente estable a implicarse en el propio proceso de enfermedad y su tratamiento. En consecuencia, el supuesto que antes planteamos acerca de una mayor delegación en el médico cuando el asma se agrava, se ve en corroborado solo en parte ya que, efectivamente, hay algunos indicios de mayor gravedad, pero el mayor peso de la asunción personal de responsabilidad en el automanejo descansa en aspectos más generales de la personalidad del enfermo.

Otro aspecto a destacar aquí es la asociación entre la toma de decisiones y la tendencia a amplificar las sensaciones y los síntomas, incluso leves o inocuos, algo que caracteriza también a los pacientes hipocondríacos. Desde nuestro punto de vista, esta última asociación debe interpretarse teniendo en cuenta, al mismo tiempo, la relación detectada asimismo con la presencia de atopia. En este sentido, el hecho de que un asmático conozca cuáles son los posibles desencadenantes de su enfermedad, y el atópico suele conocer esa información desde el principio de su proceso, conlleva un estado de alerta o vigilancia ante posibles indicios indicadores de enfermedad, lo que explicaría su elevada puntuación en un instrumento que, como el SAS, valora precisamente el nivel de alerta o atención hacía estímulos exteroceptivos o interoceptivos molestos pero inocuos (Barsky, Wyshak y Klerman, 1990; Belloch, Ayllón, Martínez, Castañeiras y Jiménez, 1999).

***Escenario 3. Agudización e ingreso hospitalario.***

Finalmente, por lo que se refiere al tercero de los escenarios nuestros resultados indican que una de las variables a tener más en cuenta en situaciones como la que se describe es la edad. Por un lado decidirían más en una situación de este tipo los asmáticos a los que se les diagnosticó antes su enfermedad y/o tuvieron un inicio más temprano de los síntomas: como anteriormente comentábamos, aquellos que tienen más experiencia en su enfermedad y también sin duda, más veces han sido hospitalizados por sus crisis asmáticas. Y por otra parte, se encontrarían las personas más jóvenes, normalmente solteras y con un mayor nivel de estudios, que no han sido muchas veces ingresadas pero que imaginan que si así lo fueran, tomarían decisiones en esta situación, o al menos sobre "el papel" así lo afirman.

Otras variables relevantes han sido la disnea (baja), la valoración de gravedad por parte del médico (baja), y la ansiedad-rasgo (elevada). Esto indica que, en situaciones de ingreso hospitalario por agudización, los asmáticos con una personalidad ansiosa (y, por tanto, vulnerables a padecer un trastorno de ansiedad y que, probablemente, toleran mal las situaciones de ingreso) que, subjetivamente, no se sienten excesivamente mal (tienen poca disnea), y que de hecho, son valorados por el médico como no especialmente graves, son las más proclives a decidir por sí mismas.

En el polo opuesto, esto es, el de los que más delegan en el médico, se encuentran por lo tanto los que experimentan un grado elevado de disnea, están más graves según su médico, tienen mayor edad, no presentan una especial predisposición a la ansiedad, y su nivel educativo es menor. Este patrón va en la dirección que ya antes hemos comentado: parece existir una relación inversa entre gravedad y tendencia a decidir por uno mismo: los pacientes más graves tienden a delegar en el médico, mientras que las situaciones de menor gravedad se asociarían con una mayor tendencia a asumir decisiones personales.

***Variables psicológicas y curso del asma***

El examen de las connotaciones que tienen el deseo y la búsqueda de información y la toma de decisiones sobre la propia enfermedad en los asmáticos, arrojó a su vez la existencia de algunas relaciones de interés entre las variables estudiadas, tanto médicas como psicológicas y socio-demográficas, que motivaron un estudio más detallado de las mismas y cuyos resultados se expusieron en el capítulo dedicado al cuarto de nuestros objetivos.

El primero de los aspectos investigados, variables psicológicas y curso del asma, ofreció un panorama muy consistente entre la frecuentación de servicios sanitarios y ciertos aspectos psicológicos, entre los que destacan la presencia de niveles elevados de ansiedad, de depresión, alexitimia y mala calidad de vida. Así, los asmáticos de nuestro estudio que más veces han ido a urgencias, más veces han

sido hospitalizados, más veces han acudido a su médico durante el último año, presentan peor calidad de vida relacionada con su salud, y más síntomas (tanto de asma como vinculados a condiciones emocionales alteradas) durante las agudizaciones de la enfermedad, fueron a su vez los que informaban de más sintomatología depresiva, más ansiedad (rasgo y estado), más alexitimia y más amplificación somatosensorial.

Como ya se comentó en la revisión teórica de este trabajo, está bien documentado el hecho de que en las enfermedades crónicas los factores emocionales pueden exacerbar o disminuir la intensidad o gravedad percibida de los síntomas físicos. En el caso del asma, la literatura indica que la aparición de sintomatología ansiosa concomitante al asma actúa incrementando la gravedad de la enfermedad, ya sea directamente (p.e. pánico, hiperventilación, preocupaciones exageradas), o de manera indirecta (abuso de la medicación, automanejo deficitario, etc.) (Ayllón y Belloch, 2001). Se crean así círculos viciosos que, a su vez, se asocian con tasas de hospitalización más numerosas y duraderas, y un régimen de esteroides más intensivo, independientemente del grado de obstrucción pulmonar medida objetivamente (Janson-Bjerklie, Ferketich, Benner y Becker, 1992).

En definitiva, la presencia de una alta ansiedad afecta de forma adversa al curso del asma, conduciendo a mayores tasas de hospitalización, estancias en el hospital más persistentes, regímenes de medicación más intensivos, y un uso excesivo de la medicación. Asimismo, las personas asmáticas que creen que su asma es grave y que amenaza su vida experimentan más sintomatología depresiva que aquellos que no lo creen así (Janson-Bjerklie, Ferketich y Benner, 1993). En algunos casos además, se ha constatado que este tipo de pacientes tiende, a su vez, a ignorar los síntomas y tomar menos medicación de la indicada, tanto en su tratamiento habitual como al sufrir una crisis asmática. Como consecuencia, estos pacientes presentan una mayor tasa de reingresos hospitalarios relacionados con agravamiento de la enfermedad y una calidad de vida peor (Belloch *et al.* 1984, 1992; Kinsman, Dahlem, Spector y Standemayer, 1977; Lehrer, Isenberg y Hochron, 1993; Martínez, Perpiñá, Belloch, Pascual, De Diego y Compte, 1995; Miller, 1987).

El caso de la alexitimia está menos estudiado, en parte por la indeterminación conceptual misma del concepto de alexitimia, si bien se ha venido constatando de manera consistente una asociación con la mala calidad de vida relacionada con la salud. En nuestro caso, además, se asocia con una mayor tasa de reingresos hospitalarios como consecuencia de exacerbaciones críticas de la enfermedad. Como sabemos, existen evidencias de que ciertas características psicológicas (rasgos, estilos de conducta, etc.) intervienen en la aparición y progresión de trastornos o enfermedades específicas (Ayllón, Castañeiras y Belloch, 1999). En concreto, se ha relacionado la alexitimia con la aparición de sintomatología somática, sugiriéndose su posible papel en el desarrollo, mantenimiento o empeoramiento de los síntomas somáticos funcionales. En uno de los estudios más antiguos al respecto, Dirks *et al.* (1981) documentaron que los asmáticos clasificados como alexitímicos eran más veces hospitalizados y durante más tiempo que los asmáticos no alexitímicos.

Otra variable psicológica que parece estar influyendo en la enfermedad asmática, es la amplificación somatosensorial. Los asmáticos de nuestro estudio que más veces han visitado al médico durante el último año, que peor calidad de vida presentan y más síntomas de asma durante una crisis, señalan más amplificación somatosensorial. Desde el planteamiento del grupo de Barsky (Barsky, 1979, 1992; Barsky y Klerman, 1983), la tendencia a mantener una actitud de hipervigilancia ante la posibilidad de que aparezcan síntomas físicos, y su posterior amplificación o magnificación (consecuente al hecho mismo de que el individuo esté "esperando" su aparición), es característica de la hipocondría, pero también se puede constatar en diversas entidades médicas en las que ciertos pacientes presentan quejas somáticas desproporcionadas con el daño o lesión constatable (Barsky (1992). Estos autores sugieren por tanto que la amplificación puede ser una característica inespecífica relacionada con trastornos mentales que cursan con sintomatología física (p.ej., depresión, trastorno de pánico), a la vez que puede jugar un papel importante en procesos no patológicos y transitorios de somatización secundarios a situaciones estresantes, y que puede ser un factor explicativo de las diferencias de síntomas entre sujetos que presentan la misma condición médica (p.ej., artritis reumatoide, arritmias cardiacas). Según este autor, existen grandes diferencias en la intensidad, número y naturaleza de los síntomas somáticos que manifiestan los

pacientes con la misma enfermedad. En nuestro caso, algunos asmáticos presentan síntomas de disnea que no se corresponden con las medidas de obstrucción (Burdon, Juniper y Killan, 1982; Rubinfield y Pain, 1976). Dicha variabilidad, podría deberse a diferencias individuales en el estilo perceptivo o, más específicamente, en la tendencia a amplificar. Sin embargo, en otro estudio, Chetta, Guerra, Foresi, Zaimovic, Del Donno, Chittolini, Malorgio, Castagnaro y Olivieri (1998), examinaron las relaciones entre los perfiles de personalidad, disnea y rasgos funcionales y clínicos en 36 asmáticos tratados en régimen ambulatorio, constatando que la hipocondría (evaluada con el Minnesota Multiphasic Personality Inventory, MMPI), correlacionaba positivamente con la gravedad del asma. Ahora bien, hay que tener en cuenta que este cuestionario está valorando la presencia de síntomas (y no la preocupación hipocondríaca propiamente dicha), por lo que estos resultados eran esperables, y no contradicen, en nuestra opinión, los obtenidos en nuestro estudio.

Dentro de este mismo apartado, y dados los resultados observados, nos pareció relevante examinar con más detalle las características de los asmáticos hiperfrecuentadores, en comparación con los que no lo eran. En nuestro país, el índice de frecuencia de hospitalización de los pacientes asmáticos está en torno al 0,3-0,7%, de las cuales un tercio aproximadamente corresponde a pacientes con agudización grave (Del Castillo, 1990; Iriberri, Gil y Zenarrubeita, 1994). En la historia natural del asma bronquial, la aparición de episodios frecuentes de agudización supone, de alguna forma, el fracaso de los medios sanitarios, sociales e individuales que participan en su control (De Diego, 1997). Desde el punto de vista económico, el tratamiento de la agudización asmática en urgencias representa el 14-18% de todos los costes hospitalarios mientras que el 20-25% de los costes directos del asma, son debidos al ingreso hospitalario de estos pacientes.

Los resultados de nuestro estudio indican que los asmáticos que más veces son atendidos en urgencias durante el año previo a la investigación, toman menos decisiones sobre su enfermedad y tratamiento, sobre todo, en una situación estable, tienen un mayor deseo de información sobre su enfermedad, presentan una peor calidad de vida en sus cuatro dimensiones (ahogo, estado de ánimo, preocupación y restricción social), tienen más sintomatología durante una crisis, sobre todo síntomas de fatiga e

hiperventilación, y describen más síntomas depresivos (aunque sin presentar, como grupo, valores clínicos de depresión).

La incidencia que tienen los síntomas depresivos y ansiosos sobre la evolución negativa del asma, incluyendo una peor calidad de vida relacionada con la salud, está bien documentada y ha sido objeto de un tratamiento específico en la justificación teórica de este trabajo, por lo que no insistiremos aquí en ello. Sin embargo, sí queremos resaltar el hecho de que se trata también de pacientes que no son capaces de adoptar decisiones por sí mismos incluso en situaciones de mínimo riesgo para su asma (situación estable), a pesar de lo cual manifiestan un deseo significativo de obtener información sobre el asma, seguramente como consecuencia de la mala calidad de vida que experimentan y una cierta consciencia de su incapacidad personal para adoptar decisiones por sí mismos.

Pensamos que este resultado tiene importantes connotaciones para el manejo adecuado de estos pacientes, pues en cierto modo está indicando que estas personas se beneficiarían especialmente de un programa de automanejo muy protocolizado, en el que predominaran las pautas y recomendaciones explícitas de actuación, y el entrenamiento en el reconocimiento adecuado de los síntomas propios de asma, para así facilitar la toma de decisiones en el manejo de la agudización asmática. La implementación de un programa de estas características seguramente debería acompañarse de un incremento significativo en los esfuerzos por parte del médico en establecer una adecuada comunicación con el paciente, siguiendo los principios del "manejo colaborador" que se plantearon en el marco teórico de este trabajo. Por lo tanto, la intervención con pacientes de este tipo debiera ser lo más individualizada posible, intensiva y multidisciplinar.

### *Estrés y asma*

Nuestro interés por investigar el impacto de los acontecimientos vitales sobre la enfermedad asmática surge cuando al entrevistar a los pacientes nos dimos cuenta que en bastantes casos existía relación (según los enfermos) entre la aparición de algún acontecimiento (problema de salud de uno mismo o de algún ser querido, muerte de

algún ser querido, cambios o problemas relacionados con la pareja, disgusto o discusión importante, cambio de domicilio, problemas laborales...), y la precipitación de una crisis asmática e incluso en algunos casos, este acontecimiento se relacionaba con el inicio de la enfermedad. Al plantearnos examinar este aspecto con más detalle, constatamos que de las 40 personas a las que se les preguntó explícitamente por la existencia de dicha relación, 22 relacionaban la aparición del acontecimiento con la provocación de una crisis asmática, y 11 de ellas lo relacionaban además con el inicio de su enfermedad asmática.

En la literatura hay publicados datos en esta misma dirección. Según Bender y Klinnert (1998), los factores que aumentan el riesgo de un control deficitario del asma, incluyen la presencia de disfunciones en el contexto relacional familiar, condiciones sociodemográficas tales como la pobreza o pertenecer a grupos urbanos minoritarios, o haber experimentado acontecimientos vitales negativos, tales como traslados frecuentes, pérdida del trabajo, o pérdida de un miembro del grupo familiar. Este tipo de factores, cuando concurren con una vulnerabilidad biológica a enfermedades como el asma, pueden incrementar en exceso el estrés percibido y dificultar las estrategias de afrontamiento adaptativas al mismo, provocando un aumento en la posibilidad de experimentar una agudización de un proceso que, hasta ese momento, estaba más o menos latente.

Los resultados de nuestros análisis indican que los asmáticos que recuerdan que alguna situación importante o problemática desencadenó o precipitó alguna crisis asmática, y que creen que esas crisis fueron más intensas que otras, presentan a su vez más sintomatología psicológica (menor estabilidad emocional, más dificultad para describir sus sentimientos y tienden a padecer un trastorno de tipo emocional) y una peor calidad de vida, especialmente en la subdimensión de preocupación, que es junto con la de estado de ánimo, la más vinculada a los aspectos emocionales de la calidad de vida relacionada con la salud. También los asmáticos que dicen recordar que cuando se les diagnosticó o se inició su asma experimentaron una situación que representase para ellos un problema importante, tienden a tener una actitud de mayor implicación e información en lo que se refiere a su salud en general, mayor apertura mental, presentan

un mayor estatus económico y manifiestan más síntomas de irritabilidad durante una crisis asmática.

Estos resultados sugieren que estas personas son más vulnerables a los efectos negativos del estrés, ya que debido a su inestabilidad emocional, disponen de estrategias escasas o inadecuadas para afrontar de manera eficaz tales efectos. Por lo tanto, es más probable que en tales casos la activación fisiológica asociada a un evento estresante tenga efectos multiplicadores sobre la activación fisiológica que se produce ante una crisis de asma que, entonces, se experimentaría como más intensa que si no se hubiera producido semejante efecto.

Este tipo de resultados, aunque provisionales dada la pequeña muestra examinada y la debilidad metodológica del registro utilizado (solo unas preguntas al final de una entrevista, sin ningún tipo de constatación paralela), animan a proseguir en esta línea de trabajo y, específicamente, avalan la importancia de realizar una valoración individual sobre la presencia de estos acontecimientos vitales estresantes y sus posibles repercusiones al realizar la historia clínica del paciente asmático, aunque solo sea para eliminar o contrarrestar falsos mitos o creencias y ayudar al paciente a reconocer lo que son síntomas de asma y lo que no.

En definitiva, la medida de las características psicológicas del paciente, de su grado de comprensión del asma, de su capacidad para manejar la enfermedad, y de las barreras que impiden un manejo adecuado del asma y su tratamiento, deben preceder o, al menos, formar parte sustancial, del diseño de programas de automanejo y, en la medida de lo posible, del tratamiento mismo del asma en el contexto sanitario (Creer et al, 1988 y Taitel et al, 1995).

## SUGERENCIAS Y APORTACIONES

Una de las principales aportaciones de este estudio ha sido intentar contactar con las necesidades del enfermo crónico asmático y valorar hasta qué punto quiere participar en el proceso de su enfermedad. El interés en esta área ha derivado en parte

del reconocimiento de que los resultados de la intervención médica están mediados no solo por la eficacia "técnica" de dicha intervención en sí, sino además por la naturaleza de la interacción que se establece entre médico y paciente, por la comprensión que manifiesta el paciente acerca de su enfermedad y por su grado de participación en el proceso de su enfermedad. Al mismo tiempo, se han producido cambios en el modelo médico tradicional y esto ha animado a los pacientes ha llegar a ser participantes activos e informados en el proceso del cuidado de su salud. Y aunque se asume que es mejor el dar información y ser autosuficiente, todavía hay muchos interrogantes en torno a cuánta información hay que dar y cuánto autocuidado y asunción de responsabilidad es el óptimo (Sainfort, Bridget y Booske, 2000; Thoonen y Weel, 2000).

Los estudios en torno a este aspecto indican que algunas personas pueden beneficiarse más que otras de estar muy informadas o implicadas en su propio tratamiento. Por lo tanto, resulta de la máxima importancia disponer de instrumentos útiles para valorar las diferencias individuales en este terreno. El médico debe reconocer y ser capaz de acomodarse a las preferencias de cada uno de sus pacientes. Hasta el momento, se habían llevado a cabo estudios cuyo objetivo era medir las preferencias que los pacientes asmáticos, y otros pacientes con otras enfermedades crónicas, presentan hacía el manejo de su enfermedad con el objetivo de promover su autonomía; sin embargo, poco se conocía sobre los factores capaces de predecir estas actitudes en los pacientes con asma.

El instrumento que hemos diseñado, nos indica que si bien existe un gran deseo de información por parte del paciente asmático sobre su enfermedad y tratamiento, la búsqueda activa por sí mismo es mucho menos frecuente e intensa, y todavía lo es más la asunción personal de decisiones. Además, el deseo de tomar decisiones decrece conforme aumenta la gravedad de la situación en la que se encuentra el paciente asmático. Conocer este dato es importante si lo que se desea es promover la auto-implicación del paciente en su enfermedad y establecer un manejo compartido de la misma entre el enfermo y el personal sanitario, especialmente porque se sabe que el tratamiento médico tiene una eficacia limitada, a lo que se deben añadir las características propias del asma, su propia idiosincrasia, relacionada sobre todo con la intermitencia y variabilidad de los síntomas.

Los resultados nos muestran que el paciente asmático, no cree que deba tomar determinadas decisiones que tienen que ver con su enfermedad y el tratamiento de la misma, sin embargo, sí desea información sobre su enfermedad. Ello está indicando que probablemente no es que el paciente asmático no quiera asumir un papel activo en el control de su enfermedad, si no que por razones obvias, para poder aumentar su participación, necesita disponer de información adecuada para poder adoptar las iniciativas más pertinentes en cada momento, y sobre todo ante los episodios de agudización. En este punto, los médicos y el resto de profesionales sanitarios directamente vinculados con los asmáticos deben incorporar en su rutina clínica un componente educativo con el fin de conseguir que el paciente tome las decisiones más adecuadas, en la medida de sus posibilidades.

Con este trabajo hemos pretendido aportar un mayor conocimiento sobre estos aspectos, con el fin de promover la participación activa del paciente asmático en su enfermedad y favorecer su estado de salud, así como propiciar un terreno en el que sea posible la co-participación médico-enfermo y el aumento en la satisfacción del cuidado médico que se presta y se recibe.

## 2. CONCLUSIONES

1. El IDEA es un instrumento fiable y válido para el estudio del deseo de información, búsqueda de información y toma de decisiones en pacientes asmáticos, mostrando una calidad psicométrica satisfactoria.

2. Los asmáticos de nuestra muestra presentan un interés elevado por desear información acerca de su enfermedad y tratamiento, si bien la búsqueda activa de la misma y el deseo de tomar decisiones resultaron menores.

3. El deseo y la búsqueda de información sobre el asma y su tratamiento, aunque relacionados, no son aspectos equiparables ni subsumibles uno dentro del otro. Antes bien, son independientes y están determinados o mediatizados por variables diferentes.

4. La búsqueda de información está determinada primero por factores socioculturales (nivel de educación, estatus socioeconómico y profesión) y después por variables de personalidad.

5. El deseo de información se relaciona sobre todo con variables de personalidad (en especial la alexitimia) y con el nivel de instrucción e estudios del paciente.

6. La adopción de un papel activo en la toma de decisiones sobre la propia enfermedad y su tratamiento, depende sobre todo del contexto y la situación en la que se halle el enfermo, y viene determinada principalmente por la edad y los años de duración de la enfermedad.

7. Los factores psicológicos (ansiedad, depresión, alexitimia y amplificación somatosensorial), son moduladores influyentes en la morbilidad asociada al curso y el tratamiento de la enfermedad.

8. Los pacientes asmáticos de nuestra muestra que más acuden a urgencias durante el último año, tienen un mayor deseo de información y toman menos decisiones sobre su enfermedad y tratamiento.

9. Los acontecimientos vitales estresantes influyen en el inicio y en el agravamiento de la enfermedad asmática, desde la perspectiva del propio paciente.

# BIBLIOGRAFÍA

ADAMS, R.J., SMITH, B.J. y RUFFIN, R.F. (2001). Patient preferences for autonomy in decision making in asthma management. *Thorax*, 56: 126-32.

AGLE, D.P., BAUM, G.L. (1977). Psychological aspects of chronic obstructive pulmonary disease. *Medicine Clinical North American*, 61: 749-758.

AHRENS, S. y DEFFNER, G. (1986). Empirical study of alexithymia: methodology and results. *American Journal Psychoterapy*, 40: 430-447.

ALLEN, R.M., JONES, M.P. y OLDENBURG, B. (1995). Randomized trial of asthma self-management programme for adults. *Thorax*, 50: 731-8.

ALT, H. (1992). Psychiatrics aspects of asthma. *Chest*, 101:415S-416S.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd. Ed., revised.* (1987). Author, Washington, DC.

AMERICAN THORACIC SOCIETY.(1991). Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *American Review Respiratory Disorders*, 144(3, Part 1): 726-731.

AMIR, M. (1987). Considerations guiding physicians when informing cancer patients. *Social Science Medicine*, 24 (9), 741-8.

ANNAS, G.J. (1975). *The Rights of Hospital Patients: American Civil Liberties Union Handbook.* New York, Avon Books.

ANTÓ, F.M., SABRIÁ, F. (1993). Epidemiología del asma bronquial. En J. Izquierdo, J. Morera: *Asma bronquial.* Barcelona. MRC.

ARGYLE, N. (1988). The nature of cognitions in panic disorder. *Behaviour Research Therapy.* 26:261-264.

ASTHMA-UNITED STATES, 1980-1990. MMWR 1992; 41:733-735.

ASTHMA-UNITED STATES, 1982-1992. MMWR 1995; 43:952-955.

AYLLÓN, E. y BELLOCH, A. (2001a). Personalidad y automanejo del asma. *III Congreso de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP).*Valencia, 6-8 Diciembre 2001.

AYLLÓN, E. y BELLOCH, A. (2001b). Asma y estabilidad emocional. *III Congreso de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP).*Valencia, 6-8 Diciembre 2001.

AYLLÓN, E., BELLOCH, A., PERPIÑÁ, M., PASCUAL, L.M. *"Psychological and medical differences between asthma patients attended or not at emergency rooms".* (POSTER) 14th Conference of the European Health Psychology, Leiden, The Netherlands, 16-19 August, 2000.

AYLLÓN, E., CASTAÑEIRAS, C. BELLOCH, A. *"La relación entre la alexitimia y la gravedad del asma"*. (POSTER). IV Congreso Internacional de Psicología Cognitivo/Conductual. Valencia, 1 al 4 Diciembre, 1999.

BAGBY, R., PARKER, J y TAYLOR, G. (1994). The twenty-item Toronto Alexithymia Scale-I. Item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 23-32.

BAILEY, W., DAVIES, S. y KOHLER, C. (1998). Adult Asthma Self-Management Programs. *Self-Management of Asthma*, Kotses, H. y Harver, A. (eds.), Marcel Dekker, Inc.

BAILEY, W., RICHARDS, J.J., BROOKS, C., SOONG, S., WINDSOR, R. y MANZELLA, B. (1990). A randomized trial to improve self-management practices of adults with asthma. *Archives Internal Medicine*, 150: 1664-8.

BANDURA, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs NJ: Prentice-Hall. Barcelona: Editorial MRA. págs. 243-270.

BARLOW, D.H. (1988). *Anxiety and its Disorders: The nature and Treatment of Anxiety and Panic*. Guilford Press, New York.

BARRY, M.J., MULLEY, A.G., FOWLER, F.J. et al. (1988). Wathful waiting vs immediate transurethral resection for symptomatic prostatism. *JAMA*, 259: 3010-3017.

BARSKY, A. J. (1979). Patients who amplify bodily sensations. *Annuals of International Medicine*, 91, 63-70.

BARSKY, A. J., y KLERMAN, G.L. (1983). Overview: hypochondriasis, bodily complaints, and somatic styles. *American Journal of Psychiatry*, 140 (3), 273-283.

BARSKY, A.J. (1992). Amplification, somatizacion, and the somatoform disorders. *Psychosomatics*, 33 (1), 28-34.

BARSKY, A.J., GOODSON, J.D., LANE, R.S., y CLEARY, P.D. (1988). The amplification of somatic symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 50, 510-519.

BARSKY, A.J., WYSHAK, G., y KLERMAN, G.L. (1990). The somatosensory amplification scale and its relationship to hypochondriasis. *Journal of Psychiatric Research*, 24 (4), 323-334.

BECK, A.T., EPSTEIN, N., BROWN, G. y STEER, R.A. (1988). An inventory for measuring anxiety: Psychometric properties. *J Consulting Clin Psychol* 56: 893-897.

BECK, A.T., RUSH, A.J., SHAW, B.F., y EMERY,G. (1979). *Cognitive Therapy of*

*Depression*. New York, Guilford Press (Bilbao, Desclée de Brouwer, 1983).

BECK, A.T., STEER, R.A, y GARBIN, M.G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.

BECK, A.T., WARD, C.H., MENDELSON, M., MOCK, J., y ERBAUGH, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatric*, 4, 561-571.

BEISECKER, A.E. y BEISECKER, T.D. (1990). Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Medical Care*, 28: 19-28.

BELLOCH A. (1997). Asma y Emociones. En M. Perpiñá (Ed.) *Asma: lo esencial.*

BELLOCH A., PERPIÑÁ M., PAREDES T., GIMÉNEZ A., COMPTE L. y BAÑOS R. (1994). Bronchial Asthma and Personality Dimensions: A multifaceted association. *Journal of Asthma,* 31(3): 161-170.

BELLOCH A., PERPIÑÁ M.J., PASCUAL L.M., MARTÍNEZ M. y DE DIEGO A. (1997). Subjective symptomatology of asthma: validation of the Asthma Symptom Checklist in an outpatient Spanish population. *Journal of Asthma,* 34(6): 509-519.

BELLOCH, A., AYLLÓN, E., MARTÍNEZ, P., CASTAÑEIRAS, C. y JIMÉNEZ, A. (1999). Sensibilidad a las sensaciones corporales e hipocondría. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 4:1-14.

BELLOCH, A., GIMÉNEZ, A., PERPIÑÁ, M., BAÑOS, R., PAREDES, T. y COMPTE, L. (1992). Effects of perceptual vigilance and defence on asthma. *European Respir J,* 5: 424.

BELLOCH,A.(2000). ¿Qué significa tomar decisiones?. *Archivos de Bronconeumologia*, 36, 4-8.

BENATAR, S.L. (1986). Fatal asthma. *New England Journal Medical*, 314: 423-429.

BENDER, B.G. y KLINNERT, M.D. (1998). Psychological Correlates of Asthma Severity and Treatment Outcome in Children. *Self-Management of Asthma*, Kotses, H. y Harver, A. (eds.), Marcel Dekker, Inc.

BEN-SIRA, Z. (1976). The function of the professional's affective behavior in client satisfaction: a revised approach to social interaction theory. *Journal Health Social Behaviour*, 17: 3-11.

BERNARD-BONNIN, A., STACHENKO, S., BONIN. D., CHARETTE, C. y ROUSSEAU, E. (1995). Self-management teaching programs and morbidity of

pediatric asthma: A meta-analysis. *Journal Allergy Clinical Immunology*, 95: 34-41.

BLANC, P.D., JONES,M., BESSON, C., KATZ, P y YELIN, E. (1993). Work disability among adults with asthma. *Chest*, 104:1371-1377.

BLANCHARD, C.G., LABREQUE, M.S., RUCKDESCHEL, J.C. et al. (1988). Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Social Science Medicine*, 27: 1139-1145.

BODNI, O. (1991). *Psicopatología general*, Buenos Aires, Editorial Psicoteca.

BOLTON, M.B., TILLEY, B.C., KUDER, J., REEVES, T. y SCHULTZ, L.R. (1991). The cost and effectiveness of an education program for adults who have asthma. *Journal General Internal Medicine*, 6: 401-7.

BOSLEY, C.M, FOSBURY, J.A., COCHARE, G.M.(1995). The psychological factors associated with poor compliance with treatment in asthma. *European Respiratory Journal*, 8: 899-904.

BROOKS, C.M., RICHARDS, J.M, BAILEY, W.C., MARTIN, B., WINDSOR, R.A. y SOONG, S. (1989). Subjective symptomatology of asthma in an outpatient population. Psychosomatic Medicine; 51:102-108.

BROWN, E., FUKUHARA, J., FEIGUINE, R. (1981). Alexithymic asthmatics: miscommunication of affective and somatic states. *Psychoterapy Psychosomatic*, 36: 114-121.

BURDON, J., JUNIPER, E. y KILLAN, K. (1982). The perception of breathlessness in asthma. *American Review Respiratory Disorders*. 162:825-828.

BURNEY, P.G.J., LUCZYNSKA, C., CHINN, S., JARVIS, D., for the European Community Respiratory Health survey (1994). The European Community Respiratory Health Survey. *European Respiratory Journal*; 7: 954-60.

BURY, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-68.

BURY,M. (1982). Chronic illnes as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-82.

CAPRARA, V.G., BARBARANELLI, C., BORGOGNI, L. (1995). *BFQ, Cuestionario "Big Five"*. Adaptación española: José Bermúdez, Facultad de Psicología de la UNED. TEA Ediciones.

CARR, R.E. (1999). Panic Disorder and Asthma. Review article. *Journal of Asthma*, 36 (2), 143-152.

CARR, R.E., LEHRER, P.M, y HOCHRON, S.M. (1992). Panic symptoms in asthma and panic disorder: A preliminary test of the dyspnea-fear theory. *Behavior Research Therapy*, 30:251-261.

CARR, R.E., LEHRER, P.M., HOCHRON, S.M y JACKSON, A. (1996). Effect of psychological stress on airway impedance in individuals with asthma and panic disorder. *J Abnormal Psychol*, 105: 137-141.

CARR, R.E., LEHRER, P.M., RAUSCH, L. y HOCHRON, S.M. (1994). Anxiety sensitivity and panic attacks in an asthmatic population. *Behavior Research Therapy*, 32: 411-418.

CASSILETH, B.R., ZUPKIS, R.V., SUTTON-SMITH, K. y MARCH, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annual Internaltional Medicine*, 92: 832-6.

CASULLO, M.M. (1989). *Alexitimia, consideraciones teóricas y empíricas*. Buenos Aires, Editorial Tekné.

CASULLO, M.M. (1996). Palabras y aprendizaje social, en *Evaluación psicológica y psicodiagnóstico*, Buenos Aires, Editorial Catálogos, págs. 63-72.

CHARLTON, I., ANTONIOU, A.G., ATKINSON, J., CAMPBELL, M.J., CHAPMAN, E., MACKINTOSH, T. y SCHAPIRA, D. (1994). Asthma at the interface: Bridging the gap between general practice and a district general hospital. *Archives Disorders Children*, 70: 313-8.

CHARLTON, I., CHARLTON, G., BROOMFIELD, J. y MULLEE, M.A. (1990). Clinical Trial. Randomized Controlled Trial. Evaluation of peak flow and symptoms only self-management plans for control of asthma in general practice. *BMJ*, 301: 1355-9.

CHARMAZ, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.

CHETTA, A. GERRA, G., FORESI, A., ZAIMOVIC, A., DEL DONNO, M., CHITTOLINI, B., MALORGIO, R., CASTAGNARO, A y OLIVIERI, D. (1998). *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*, 157:116-122.

CIBA FOUNDATION STUDY GROUP Nº 38. *Identification of asthma*. Londres, Churchill Livingstone, 1971.

CLARK, D.M. (1986). A cognitive approach to panic. *Behavior Research Therapy*, 24: 461-470.

CLARK, N.M. y NOTHWHR, F. (1997). Self-management of asthma by adult patients. *Patient Education and Counseling*, 32: S5-S20.

CLARK, T.J.H. (1992). Definition and clinical categories of asthma. En: Clark T.J.H., Godfrey S., Lee, T.H. (Eds.) *Asthma (third edition)*. Londres, Chapman & Hall, 1-13.

COHEN, R. y LAZARUS, R. (1979). Coping with the stress of illness. En G.C. Stone, F. Cohen y N. Adler (Eds.), Health Psychology: A Handbook. San Francisco: Jossey Bass.

CONRAD, P. (1987). The experience of illness: recent and new directions, in J.A. Roth and P. Conrad (eds). *Research in the Sociology of Health Care, Volume 6, The Experience and Management of Chronic Illness*. Greenwich, Conn.: JAI Press.

COWIE, B. (1976). The cardiac patient's perception of his heart attack. *Social Science and Medicine*, 10, 87-96.

CREER, T. (1998). Enhancing self-management skills in chronic illness.

CREER, T.L. (1979). *Asthma Therapy: A Behavioral Health Care System for Respiratory Disorders*. New York: Springer Publishing.

CREER, T.L. (1982). Asthma. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 50:912-921.

CREER, T.L. (1986). Is your asthmatic patient his own worts enemy?. *Journal Respiratory Disorder*, 7: 27-32.

CREER, T.L., BACKIAL, M., BURNS, K.L., LEUNG, P., MARION, R.J., MIKLICH, D.R., MORRILL, C., TAPLIN, P.S. y ULLMAN, S. (1988). Living with asthma I. Genesis and development of a self-management program for childhood asthma. *Journal of Asthma*, 25: 335-362.

CREER, T.L., BENDER, B.G. (1993). Asthma. In: Ghatel, R.J., Blanchard, E.B. (Eds.) *Psychological Disorders: Research and Clinical Applications*. Washington, DC: American Psychological Association,:151-208.

CREER, T.L., KOTSES, H., REYNOLDS, R.(1991). A handbook for asthma self-management: a leader's guide for living with asthma. Athens, OH: Ohio University Press.

CREER, T.L., LEVSTEK, D. WINDER, J.A. (1997). Home monitoring of lung function measures. In: Kotses H, Harver. A, (Eds.) *Behavioral Contributions to the Self-Management of Asthma*. New York: Marcel Dekker.

DE DIEGO, A. Agudización grave del asma. (1997). En: Perpiñá, M. (ed). *Asma. Lo esencial*. Barcelona, MRA, S.L. pp: 197-223.

DEBER, R., KRAETSCHMER, M. y IRVINE, J. (1996). What role do patients wish to play in treatment decision making? *Archives International Medicine*, 156: 1414-1420.

DEBER, R.B. (1994). Physicians in health care management: 7. The patient-physician partnership: changing roles and the desire for information. *Can Med Assoc J*, 12: 171-176.

DEBER, R.B. (1994). Physicians in health care management: 8. The patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. *Can Med Assoc J*, 12: 423-427.

DEBER. R.B. y BAUMANN, A.O. (1992). Clinical reasoning in medicine and nursing: decision making versus problem solving. *Teach Learn Med*, 4: 140-146.

DEL CASTILLO RUEDA, A. (1994). Frecuentación del paciente con asma agudizada en la urgencia hospitalaria del tercer nivel. Año 1990. *Revista Clínica Española*, 194: 325-329.

DIRKS, J.F. y KINSMAN, R.A. (1982). Bayesian prediction of noncompliance: as-needed (PRN) medication usage patterns and the battery of asthma illness behavior. *Journal of Asthma*, 19: 25-31.

DIRKS, J.F., JONES, N.F.y KINSMAN, R.A. (1977). Panic-fear: a personality dimension related to intractability in asthma. *Psychosomatic Medicine*, 39: 120-126.

DIRKS, J.F., KINSMAN, R.A., JONES, N.F., SPECTOR, S.L., DAVIDSON, P.T. y EVANS, N.W. (1977). A personality dimension related to length of hospitalization in respiratory illness. *J Asthmaic Res*, 14:61-71.

DIRKS, J.F., ROBINSON, S.K. y DIRKS, D.L. (1981). Alexithymia and the psicomaintenance of bronchial asthma. *Psychoterapic Psychosomatic*, 36: 63-71.

ECHEBURÚA, E. (1993). Evaluación y tratamiento del trastorno por ansiedad generalizada: nuevas perspectivas. *Psicología Conductual*, 1(2), 233-254.

ECHEBURÚA, E., DE CORRAL, P., ZUBIZARRETA, I. y SARASUA, B. (1995). *Trastorno de estrés postraumático crónico en víctimas de agresiones sexuales*. La Coruña. Paideia.

ENDE, J., KAZIS, L., ASH, A., y MOSKOWITZ, M. (1989). Measuring Patients' Desire for Autonomy: Decision Making and Information-seeking Preferences among Medical Patients. *Journal of General Internal Medicine*, Volume 4, 23-30.

ERNST, P., SPITZER, W., SUISSA, S. et al. (1992). Risk of fatal and near-fatal asthma

in relation to inhaled corticosteroid use. *Journal American Medicine Association*, 147: 855-6.

ESTERLING, B., ANTONI, M., FLETCHER, M., MARGUILES, S., y SCHNEIDERMAN, N. (1994). Emotional disclosure through writing or speaking modulates Epstein-Barr virus antibody titers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 10, 334-350.

EVANS, R.(1992). Asthma among minority children: a growing problem. *Chest*, 101: 368S-371S.

FADEN, RR. (1991). Autonomy, choice and the new reproductive technologies: the role of informed consent in prenatal diagnosis. In Rodin. J, Collins. A (Eds*): Women and New Reproductive Technologies: Medical, Psychosocial, Legal and Ethical Dilemmas*. Erlbaum, Hillsdale, N.J, 37-47.

FARR, R.S. (1999). Coping styles in asthma. *Journal Allergy Clinical Immunology*, January, Volume 103, number 1, part 1, 29-35.

FEIGUINE, R.J. y JOHNSON, F.A. (1984). Alexithymia in chronic bronchitis and emphysema patients: communication of subjective symptomatology. *Psychoterapy Psychosomatic*, 41: 25-28.

FEIGUINE, R.J., HULIHAN, D.M. y KINSMAN, R.A. (1982). Alexithymic asthmatics: age and alexithymia across the life-span. *Psychoterapy Psychosomatic*, 37: 185-188.

FITZGERALD, M. y TURNER, M. (1997). Delivering asthma education to special high risk groups. *Patient Education and Counseling*, 32, S77-S86.

FORROW, L., WARTMAN, S.A. y BROCK, D.W. (1988). Science, ethics, and the making of clinical decisions. *JAMA*, 259: 3161-3167.

FOWLER, F.J., WENNBERG, J.E., TIMOTHY, R.P. et al. (1988). Symptom status and quality of life afer prostatectomy, *JAMA*, 259: 3018-3022.

FREUDENBERG, N., FELDMAN, C., CLARK, N., MILLMAN, E., VALLE, I., WASILEWSKI, Y. (1980). The impact of bronchial asthma on school attendance and performance. *Journal School Health*, 50: 522-526.

FREYBERGER, H. (1977). Supportive psychotherapeutic techniques in primary and secondary alexithymia. *Psychoterapy Psychosomatic*, 28: 337-342.

FYDRICH, T., DOWDALL, D y CHAMBLESS, D. (1992). Reliability and validity of the Beck Anxiety Inventory. *Journal Anxiety Disorders*, 6:55-61.

GARRETT, J., FENWICH, J.M., TAYLOR, G., MITCHELL, E., STEWART, J. y REA, H. (1994). Prospective controlled evaluation of the effect of a community-based asthma education centre in a multiracial working class neighbourhood. *Thorax*, 49: 976-83.

GARRETT, J.E., KOLBE, J., REA, H.H. y LANES, S. (1994). Risk of severe life-theatening asthma (SLTA) and type of prescribed beta-agonist: an example of confounding by severity. *Aust New Zealand J Med*, 24: 433.

GERGEN, P.J., WEISS, K.B. (1990). Changing patterns of asthma hospitalization among children: 1979 to 1987. *JAMA*, 264: 1688-1692.

GIBSON, P.G., TALBOT, P.I., TONEGUZZI, R.C. (1995). y The Population Medicine Group 91C. Self-Management, Autonomy, and Quality of Life in Asthma. *Chest*, 107, 4: 1003-1008.

GIFT, A. (1991). Psychologic and physiologic aspects of acute dyspnea in asthmatics. *Nursing Research*, 40: 196-199.

GIMÉNEZ, A. (1992). *Ansiedad y Asma*. Tesis de licenciatura. Valencia, Universidad de Valencia.

GREEN,L. et al. (1977). Research and demonstration issues in self-care: measuring the decline of mediocentrism. *Health Education Monographic*, 5, 161-89.

GREENFIELD, S., KAPLAN, S.H. y WARE, J.E. (1985). Expanding patient involvement in care: effects on patient outcomes. *Annual International Medicine*, 102: 520-528.

GREENFIELD, S., KAPLAN, S.H. y WARE, J.E. (1988). Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *Journal General International Medicine*, 3: 448-457.

GREINEDER, D.K., LOANE, K.C. y PARKS, P. (1995). Reduction in resource utilization by an asthma outreach program. *Archives Pediatric Adolescence Medicine*, 149: 415- 420.

HARRIS, L. et al. (1982). Informed consent and the structure of medical care, In: President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Making health care decisions: the ethical and legal implications of informed consent in the patient-provider relationship*. Vol.2. Government Printing Office; 17-316.

HAUG, M.R. y LAVIN, B. (1981). Practitioner or patient- who's in charge?. *Health Social Behaviour*; 22; 212-9.

HAVILAND, M., Mc. MURRAY,T., y CUMMINGS, M. (1988). The relationship between alexithymia and depresive symptoms in a sample of newly abstinent alcoholic inpatients. *Psychoterapy and Psychosomatics*, 49: 37-40.

Health Care in Rural America (1990). U.S. Congress, Office of Technical Assistance, OTA-H-434, Washington, DC, U.S. Government Printing Office.

HILTON, S., ANDERSON, H., SIBBALD, B., FREELING, P. (1986). Survey: Controlled evaluation of the effects of patient education on asthma morbidity in general practice. *Lancet*, 1:26-9.

HUSS, K., SALERNO. M. y HUSS, R.W. (1991). Computer-assisted reinforcement of instruction: Effects on adherence in adult atopic asthmatics. *Research in Nursing and Health*, 14: 259-67.

International Consensus Report on Diagnosis and Treatment of Asthma (1992). Bethesda, MD: *National Institutes of Health.*

IRIBERRI, M., GIL, P., ZENARRUZABEITA, E., y cols. (1994). Asma en Urgencias. *Archivos Bronconeumología*, (Suppl 1) 30:19.

ISENBERG, S, LEHRER, P.M., y HOCHRON, S.M. (1992). The effects of suggestion on airways of asthmatic subjects breathing room air as a suggested bronchoconstrictor and bronchodilator. *Journal Psychosomatic Research*, 36: 769-776.

IZQUIERDO, J. (1993). Asma bronquial, concepto y definición. En J. Izquierdo,J. Morera: *Asma bronquial.* Barcelona. MRC.

JACOBS, M.A., SPIKEN, A.Z., NORMAN, M.N., y ANDERSON, L.S. (1970). Life stress and respiratory illness. *Psychosomatic Medicine*, 32(3), 233-242.

JANSON, C., BJORNSSON, E., HETTA, J., BOMAN, G. (1994). Anxiety and depression in relation to respiratory symptoms and asthma. *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*, 149: 930-940.

JANSON-BJERKLIE S, FERKETICH S, BENNER P, BECKER G. (1992). Clinical markers of asthma severity and risk: importance of subjective as well as objective factors. *Heart Lung*, 21:265-272.

JANSON-BJERKLIE, S., CARRIERI, V.K., HUDES, M. (1986). The sensation of pulmonary dyspnea. *Nursing Research*, 35: 154-159.

JANSON-BJERKLIE, S., FERKETICH, S., BENNER, P. (1993). Predicting the outcomes of living with asthma. *Research Nurse Health*, 16: 241-250.

JENKINSON, D., DAVIDSON, J., JONES, S. y HAWTIN, P. (1988). Comparison of effects of a self-management booklet and audiocassette for patients with asthma. *BMJ*, 297: 267-70.

JOHNSON, D.A.W. y HEATHER, B.B. (1974). The sensivity of the Beck depression inventory of change of symptomatology. *British Journal of Psychiatry*, 125, 184-185.

JONES, N., KINSMAN, R., SCHUM, R. et al. (1976). Personality profiles in asthma. *Journal Clinical Psychology*, 32: 285-291.

KAPTEIN, A.A. (1982). *Illness Behavior of Patients with Asthma*. Meppel, The Netherlands: Krips Repro.

KAPTEIN, A.A. (1982). Psychological correlates of length of hospitalization and rehospitalization in patients with acute, severe asthma. *Social Science Medicine*, 16: 725-729.

KATZ, J. (1984). *The silent world of doctor and patient*. Free Press, New York.

KINSMAN, R.A., DAHLEM, N.W., SPECTOR, S. y STAUDENMAYER, H. (1977). Observations on subjective symptomatology, coping behavior, and medical decisions in asthma. *Psychosomatic Med*, 39: 102-119.

KINSMAN, R.A., LUPARELLO, T., O'BANION, K., SPECTOR, S.L. (1973). Multidimensional analysis of the subjective symptomatology of asthma. *Psychosomatic Medicine*, 35: 250-267.

KINSMAN, R.A., O'BANION, K., RESNIKOFF, P., LUPARELLO, T.J., SPECTOR, S.L. (1973). Subjective symptoms of acute asthma within a heterogeneous sample of asthmatics. *Journal Allergy Clinical Immunology*, 52: 284-329.

KIRMAYER, L.J. (1987). Languages of surgering and healing: alexithymia as a social and cultural process. *Transcultural Psychiatry Research Review*, 24.

KIRMAYER, L.J. y ROBBINS, J.M. (1993). Cognitive and social correlates of the Toronto Alexithymia Scale. *Psychosomatics*, 34 (1), 41-52.

KLEIGER, J., y DIRKS, J.F. (1980). Psychomaintenance aspects of alexithymia: relationship to medical outcome variables in a chronic respiratory illness population. *Psychoterapy Psychosomatic*, 34: 25-33.

KLEIGER, J., y JONES, N. (1980). Characteristics of alexithymic patients in a chronic respiratory illness population. *J. Nerv. Ment. Dis.*, 168: 465-470.

KLINGELHOFER, G.L. y GERSHUWIN, M.E. (1988). Asthma Self-management Programs; Premises, not Promises. *Journal of Asthma*, 25 (2): 89-101.

KOLBE, J., GARRET, J., VAMOS, M. y REA, H. (1994). Influences on trends in asthma morbidity and mortality: The New Zealand experience. *Chest*, 106: 211-215.

KORSCH, B.M., GOZZI, E.K. y FRANCIS, V. (1968). Gaps in doctor-patient communication: I. Doctor-patients interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*, 61, 872-876.

KOTSES, H., BERNSTEIN, I., BERNSTEIN, D., REYNOLDS, R., KORBEE, L., WIGAL, J., GANSON, E., STOUT, C. y CREER, T. (1995). A self-management program for adult asthma. Part I: Development and evaluation. *Journal Allergy and Clinical Immunology*, 95: 529-40.

KRANTZ, D.S., BAUM, A. y WIDEMAN, M.V. (1980). Assesment of preferences for self-treatment and information in health care. *Journal Personal Social Psychology*, 39: 977-990.

KRYSTAL, J. y RASKIN, H.A. (A). (1979). *Drugdependence: aspects of Ego function*, Detroit, Wayne State University Press.

KÜBLER-ROSS, E. (1970). On death and dying. New York: Collier Books.

LAGERLOV, P., LESETH, A y MATHESON, I. (1998). The doctor-patient relationship and the management of asthma. *Social Science Medicine*, Vol.47, No.1, 85-91.

LAZARUS, R.S. (1985). "The costs and benefits of denial", in A.Monat and R.S. Lazarus (eds). *Stress and Coping: An anthology*, 2nd edition. New York: Columbia University Press.

LAZARUS, R.S. y FOLKMAN, S. (1984). "Coping and adaptation", in W.G. Gentry (ed.). *Handbook of Behavioural Medicine*. London: Guilford.

LEHRER, P.M, ISENBERG, S., y HOCHRON, S.M. (1993). Asthma and emotion: A review. *Journal of Asthma*, 30: 5-21.

LEVENTHAL, H., MEYER, D. & NERENZ, D. (1980). The commonsense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.) *Medical psychology* (Vol.2) New York: Pergamon Press.

LEY, R. (1992). Dyspneic-fear theory explains hyperventilatory panic attacks: a reply to

Carr, Lehrer y Hochron. Behaviour Research Therapy, 32, 1:109-111.

LÓPEZ-ROIG, S., PASTOR, M.A. y RODRÍGUEZ-MARÍN, J. (1994). Doctors' Decision-making on giving information to cancer patients. Comunicación presentada en el International Congress of Applied Psychology, Madrid, Julio 17-22, 1994.

LOREN, M.L., LEUNG, P.K. COOLEY, R.L. CHAI, H., BELL, T.D., BUCK, V.M. (1978). Irreversibility of obstructive changes in severe asthma in children. *Chest*, 60: 639-643.

LUMLEY, M. y NORMAN, S. (1996). Alexithymia and Health Care Utilization. *Psychosomatic Medicine*, 58: 197-202.

MAIMAN, L.A., GREEN, L.W., GIBSON, G. y MACKENZIE, E.J. (1979). Education for self-treatment by adults asthmatics. *JAMA*, 241: 1919-22.

MAKE, B. (1994). Collaborative Self-Management Strategies for Patients with Respiratory Disease. *Respiratory Care*, Vol. 39, N°5, 566-583.

MARION, R.J. CREER, T.L., REYNOLDS, R.V.C. (1985). Direct and indirect costs associated with the management of chilhood asthma. *Annual Allergy*, 54: 31-34.

MARKS, G.B., DUNN, S.M. y WOOLCOCK, A.J. (1992). A scale for the measurement of quality of life in adults with asthma. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45 (5): 461-472.

MARTÍNEZ, E. (2000). *Percepción de la disnea en los pacientes con asma: relación con parámetros clínicos, psicológicos, función respiratoria y calidad de vida.* Tesis Doctoral. Valencia, Universidad de Valencia.

MARTÍNEZ, M., PASCUAL, L., PERPIÑÁ, M., BELLOCH, A., DE DIEGO, A., COMPTE, L. (1995). *Listado de Síntomas de Asma: ¿es útil para la población asmática española?* Ponencia presentada al XXVIII Congreso Nacional de la SEPAR. Valencia, 31 de Mayo.

MARTÍNEZ, M., PERPIÑÁ, M., BELLOCH, A., PASCUAL, L., DE DIEGO, A. y COMPTE, L. Emotion and quality of life in asthma sufferers. *European Respiratory Journal*, 1995;8.

MARTÍNEZ, M., PERPIÑÁ,M., BELLOCH, A., PASCUAL, L.M., DE DIEGO, A., COMPTE, L. (1995). *Asthma symptoms checklist: reliability and construct validity in spanish asthmatics.* Poster presentado al Annual Congress of the European Respiratory Society. Septiembre, 16-20, Barcelona (España).

MARTÍNEZ, M.E. (2001). *Percepción de la disnea en la enfermedad pulmonar*

*obstructiva crónica. Relación con función respiratoria. Variables psicológicas y calidad de vida.* Tesis Doctoral. Valencia, Universidad de Valencia.

MARTINEZ-MORAGÓN E, PERPIÑÁ M, DE DIEGO A, BELLOCH A, MARTINEZ M, LEÓN M, y COMPTE L. (1998). Psychological disorders in asthmatic subjects. Analysis of predicitive factors. *European Respiratory Journal, 1998,* 12 (suppl. 28):329s.

MARTÍNEZ-MORAGÓN, E., PERPIÑÁ, M., BELLOCH, A., DE DIEGO, A. y MARTÍNEZ-FRANCÉS, M. (2002). Percepción de mejoría en pacientes con asma. *Archivos de Bronconeumología, 38*(10), 468-472.

MAYO, P.H., RICHMAN, J. y HARRIS, H.W. (1990). Results of a program to reduce admissions for adult asthma. *Annual Internal Medicine*, 112: 864-71.

McDOUGALL, J. (1982). *Alegato por una cierta anormalidad*, Buenos Aires, Paidós.

McDOUGALL, J. (1987). *Teatros de la mente*, Madrid, Tecnipublicaciones.

McFADDEN, E.R. (1980). Jr. Asthma: airway reactivity and pathogenesis. *Sem. Respir. Med*, 1:287-296.

McFADDEN, E.R. (1991). Asma. En J.D. Wilson, E. Braunwald, K.J. Isselbacher, R.G. Petersdorf, J.B. Martin, A.S. Fauci, R.K. Root (Eds.): *Principios de medicina interna (vol.II)*. Madrid, McGraw-Hill.

McNEIL, B.J., WEISCHSELBAUM, R. y PAUKER, S.G. (1978). Fallacy of the five year survival in lung cancer. *N Engl J Med*, 299: 1397-1401.

MECHANIC, D. (1977): Illness behavior, social adaptation and the management of illness: A comparison of educational and medical models. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 165, 79-87.

MEDSTAT Group & J.D. Powers and Associates (Sept. 15, 1998). Most U.S. physicians express opposition to managed care. *Reuters Ltd* (Online).

METCALFE, M., y GOLDMAN, A.E. (1965). Validation of an inventory for measuring depression. *British Journal of Psychiatry*, 111, 240-242.

MILLER, (1983). Behavioral Medicine: Symbiosis between laboratory and clinic. *Annual Review of Psychology*, 34, 1-31.

MILLER, B.D. (1987). Depression and asthma: a potentially lethal mixture. Journal of Allergy and Clinical Inmunology, nº3(2): 481-486.

MILLER, S., MANGAU, C. y GREED, E. (1980). *Which Patients Benefit from Information Before a Gynecological Procedure? When the Doctor Should Tell All.*

Supported by U.S. NIMH PHS Grant MH 19604-07 and NIH Grant RR-99069.

MILLER, S.M. (1987). Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 345-353.

MIRÓ, J. (1997). Translation, validation, and adaptation of an instrument to assess the information-seeking style of coping with stress: the Spanish version of the Miller Behavioral Style Scale. *Personality Individual Differences*, 23 (5): 909-912.

MISHEL, M. H. (1999). Uncertainty in Chronic Illness. *Annual Review Nursing Research,* 17: 269-94.

MOELLER, K.A. (1998). In 16 years of providing consumer information, what have we learned?. *Gratefully Yours fron the National Library of Medicine*, January/February, 1-3.

MOLDOFSKY, H., BRODER, I., DAVIES, G. y LEZNOFF, A. (1979). Videotape educational program for people with asthma. *Canadian Medicine Education Journal*, 120: 669-72.

MOOS, R.H. (Ed) (1977). *Coping with physical illness*. New York. Plenum.

National Asthma Education Program Expert Panel. (1991). *Guidelines for the diagnosis and management of asthma*. 91-3042: i-136.

National Asthma Educationa Program (1991). *Executive Summary: Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma.* Washington, DC: National Institutes of Health, 3042.

NIAID Task Force Report (1979). *Asthma and the other allergic diseases*. Bethesda, MD: National Institutes of Health, 79-387.

NORRISH, M., TOOLEY, M., GODFREY, S. (1977). Clinical, physiological, and psychological study of asthmatic children attending a hospital clinic. *Arch Dis Child*, 52: 912-7.

NUNNALLY, J.C. (1978). *Psychometric Theory*. New York, McGraw-Hill.

OSMAN, L.M., ABDALLA, M.I., BEATTIE, J.A., ROSS, S.J., RUSSELL, I.T., FRIEND, J.A., LEGGE, J.S. y DOUGLAS, J.G. (1994). Reducing hospital admission through computer supported education for asthma patients. Grampian Asthma Study of Integrated Cate (GRASSIC). *BMJ*, 308: 568-71.

PAREDES, T. (1992). *Depresión, autoconciencia y asma bronquial.* Tesis de

licenciatura. Valencia, Universidad de Valencia.

PARKER, S.R., MELLINS, R.B., SOGN, D.D., (1989). Asthma education: a nationalstrategy. *Am Rev Respir Dis*, 140: 848-853.

PARSONS, T. (1951). The social system. Glencoe III, Free Press.

PASCUAL L.M. y BELLOCH A. (1996). Evaluación psicológica del asma bronquial. *Análisis y Modificación de Conducta, 22*_(85), 533-554.

PASCUAL, L.M. (1994). *Asma bronquial en adultos: aspectos psicológicos vinculados con su mantenimiento.* Tesis Doctoral. Facultat de Psicología. Universitat de Valencia.

PASCUAL, L.M. y BELLOCH, A. (1995). Adaptación del Inventario Revisado de Conductas Problemáticas relacionadas con Asma para su uso con asmáticos españoles. *Análisis y Modificación de Conducta*, 21 (78).

PASCUAL, L.M. y BELLOCH, A. (1996). Evaluación psicológica del asma bronquuial. Análisis y Modificación de Conducta, 22 (85): 533-554.

PAUKER, S.G. y McNEIL, B.J. (1981). Impact of patient preferences on the selection of therapy. *Journal Chronical Disease*, 34: 77-86.

PEARCE, N. (1996). The ISSAC. European Respiratory Journal, 9:410S.

PEARCE, N., WEILAND, S., KEIL, U., et al. (1993). Self-reported prevalence of asthma symptoms in children in Australia, England, Germany and New Zealand: an international comparison using the ISAAC protocol. *European Respiratory Journal*, 6:1445-61.

PENDLETON, D.A y BOCHNER, S. (1980). The communication of medical information in general practice consultations as a function of patients' social class. *Social Science and Medicine*, 14, 669-673.

PENNEBAKER, J. (1993). Putting stress into words: Health, linguistic, and therapeutic implications. *Behavioral Research Therapy*, 31, 539-548.

PENNEBAKER, J. (1995). *Emotion, Disclosure y Health.* American Psychological Association. Washington, DC.

PERNA, G., BERTANI, A., POLITI, E., COLOMBO, G., BELLODI, L. (1997). Asthma and panic attacks. *Biol Psychiatry* 42(7): 625-630.

PERPIÑÁ, M. (1997). Asma. Definición, categorías e historia natural. En Perpiñá, M. (ed). *Asma, lo esencial.* Barcelona, MRA, S.L. 15-32.

PERPIÑÁ, M. SOBRADILLO, V., CASTILLO, J., DUCE, F., MANRESA, F., MARTÍNEZ, A., VIEJO, J. y VILLASANTE, C. (1999). Búsqueda de Información y toma de decisiones en pacientes asmáticos. *Archivos de Bronconeumología*, 35 (9): 435-9.

PERPIÑÁ, M. SOBRADILLO, V., CASTILLO, J., DUCE, F., MANRESA, F., MARTÍNEZ, A., VIEJO, J. y VILLASANTE, C. (2000). Consistencia interna y validez de contenido de la versión española del Asthma Autonomy Questionnaire. *Archivos de Bronconeumología*, 36: 90-4.

PERPIÑÁ, M., BELLOCH, A., AYLLÓN, E. y DE DIEGO, A. (2000). Desarrollo de un nuevo instrumento para evaluar el deseo de información y la toma de decisiones de los pacientes con asma. *Archivos de Bronconeumología*, 36, 563-568.

PERPIÑÁ, M., BELLOCH, A., AYLLÓN, E. y DE DIEGO, A. (2002).Validez de constructo del cuestionario Información y Decisiones en el Asma. *Archivos de Bronconeumología*, 38, 106-111.

PERPIÑÁ, M., BELLOCH, A., PASCUAL, L., DE DIEGO, A. y COMPTE, L. (1995). Calidad de vida en el asma: validación del cuestionario AQLQ para su utilización en población española. *Archivos de Bronconeumología*, 31, 211-218.

PIERRET, J. (1992). Coping with AIDS in everyday life, in M. Pollack (Ed.) *AIDS: A problem for sociological research*. London: Sage.

PINDER, R. (1990). *The Management of Chronic Illness: Patient and doctor perspectivess on Parkinson's disease*. Basingstoke: Macmillan.

PORZELIUS, J., VEST, M. y NOCHMOVITZ, M. (1992). Respiratory function, cognitions, and panic in chronic obstructive pulmonary patients. *Behavior Research Therapy*, 30: 75-77.

PROCHASKA, J. y DICLEMENTE, C.C. (1983). Stages and processess of self change of smoking: toward are integrative model of change. *Journal Consulting Clinical Psychology*, 51: 390-395.

QUIRK, F.H., JONES, P.W. (1990). Patient's perception of distress due to symptoms and effects of asthma on daily living and an investigation of possible influential factors. *Clinical Science*, 79:17-21.

RADLEY, A. (1994). *Chronic illness. Making sense of Illness. The Social Psychology of Health and Disease*. SAGE Publications.

REA, H., SCRAGG, R., JACKSON, R., BEAGLEHOLE, R., FENWICK, J. y

SUTHERLAND, D.C. (1986). A case control study of deaths from asthma. *Thorax*, 41: 833-9.

REEDER, L.G. (1972). The patient-client as a consumer. Some observations on changing profesional-client relatinsgip. *Journal of Health and Social Behavior*, 13, 406-412.

REHM, L.P. (1976). Assesment of depression. En H. Hersen y A. Bellack (dirs.), *A Practical Handbook*. Elmford, N.Y., Pergamon Press.

REISINE, S.T., GOODENOW, C., y GRADY, K.E. (1987). The impact of rheumatoid arthritis on the homemaker. *Social Science and Medicine,* 25, 89-95.

RENNE, C.M. y CREER, T.L. (1985). Asthmatic children and their families. In: Walraich, M.L., Routh, D.K., (Eds.) *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*. Greenwich, C.T.: Jai Press:41-81.

RETAMALES ROJAS, R. (1989). Different personality tests applied to the concept of alexithymia. *Actas Luso-Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 17 (4): 263-73.

REVENSON, T.A. (1990). All other things are not equal: an ecological approach to personality and disease. In: Friedman, H.S. (Ed), *Personality and Disease*, pp. 65-94, Wiley, New York.

RIMÉ, B., MESQUITA, B., PHILIPPOT, P. y BOCA, S. (1991). Beyond the emotional event: six studies on the social sharing of emotion. *Cognition & Emotion*, 5, 435-465.

RINGSBERG, K.C., WIFLUND, I., y WILHELMSEN, L. (1990). Education of adult patients at an "asthma school": Effects on quality of life, knowledge and need for nursing. *European Respiratory Journal*, 3:33-7.

ROBINSON, E.J., WHITFIELD, M.J. (1985). Improving the efficiency of patients' comprehension monitoring: a way of increasing patients' participation in general practice consultations. *Social Science Medicine*, 21: 915-919.

ROTER, D.L. (1977). Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance. (review). *Health Educ Monogr*, 5, 281-315.

RUBINFIELD, A.R. y PAIN, M.C. (1976). Perception of asthma. *Lancet*, 1:822-824.

SAINFORTM, F. y BOOSKE, B. (2000). Measuring post-decision satisfaction. *Medical Decision Making*, 20:51-61.

SANDÍN, B. y CHOROT, P. (1994). Síndromes clínicos de la ansiedad. En A.Belloch,

B. Sandín y F. Ramos (eds). *Manual de Psicopatología*, vols 2: 81-112. Madrid: McGraw Hill.

SANDÍN, B., SANTED, M.A., CHOROT. P., y VALIENTE, R. (1996). Alexitimia, afecto positivo y negativo, y reactividad al estrés: relaciones con sintomatología somática y enfermedad. *Análisis y Modificación de Conducta*, Vol. 22, No. 84: 435-460.

SANDÍN, B., y CHOROT, P. (1991). *Escala de Alexitimia de Toronto TAS.* Universidad Nacional de Educación a Distancia, no publicado.

SCADDING, J.G. (1986). Definición y categorización clínica. En: Weiss E.B., Segal M.S., Stein, M. (eds.). *Asma bronquial. Mecanismos y terapéuticas (segunda edición).* Madrid, Imesa, 3-13.

SCHEFFER, A.L. (Ed.). (1995). Global strategy for asthma management and prevention. *NHLBI/WHO Workshop Report.* National Institute of Health, Bethesda Md., Publication nº 95-3659.

SCHLEIFER, S.J., KELLER, S.E., SIRIS, S., DAVIS, K. & STEIN, M. (1985). Depression and immunity. *Archives of General Psychiatry*, 42, 129-133.

SCHMALING, K.B., y BELL, J. (1997). Asthma and panic disorder. *Arch Fam Med* 6 (1): 20-23.

SEEMAN, M. y SEEMAN, T.E. (1983). Health behavior and personal autonomy: a longitudinal study of the sense of control in illness. *Journal Health Social Behavior*, 24: 144-160.

SHAIN, W.E. (1980). Patients' Rights in Decision Making: The case for Personalism Versus Paternalism in Health Care. *Cancer*, 46:1035-1041.

SHAVITT, R.G., GENTIL, V.y MANDETTA, R. (1992). The association of panic/agoraphobia and asthma. Contributing factors and clinical implications. *Gen Hosp Psychiatry*, 14: 420-423.

SHONTZ, F.C. (1975). *The psychological aspects of physical illness and disability.* New York: MacMillan.

SHUMAN, R (1999). *Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes, familiares y terapeutas.* Paidós.

SIFNEOS, P. (1973). The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 22: 255-262.

SIFNEOS, P. (1975). Problems of psychotherapy of patients with alexithymic

characteristics and physical disease. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 26: 65-70.

SIVAK, R.y WIATER, A.C. (1997). Alexitimia: ¿un indicador posible en prevención?. *Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría*, vol. VI, 169-73.

SMITH, J.M (1998). Written emotional expression: effect sizes, outcome types, and moderating variables. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 66, No. 1, 174-184.

SMITH, J.M., STONE, A.A., HUREWITZ, A., y KAELL, A. (1999). Effects of writing about stressful experiences on sympton reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis. A randomized trial. *JAMA*, April 14, Vol 281, No. 14: 1304-1329.

SMOLLER, J.W. y OTTO, MW. (1998). Panic, dyspnea, and asthma. *Curr Opin Pulmonary Med* 4 (1): 40-45.

SNYDER, S.E., WINDER, J.A., CREER, T. (1987). Development and evaluation of an adult asthma self-management program: Wheezers Anonymous. *Journal of Asthma*, 24: 153-8.

SOBRADILLO, V. (1997). Asma bronquial: Orientación Diagnóstica. En Perpiñá, M. (ed). *Asma, lo esencial*. Barcelona, MRA, S.L. 159-195.

SPEEDLING, E.J. y ROSE, D.N. (1985). Building an effective doctor-patient relationship: from patient satisfaction to patient participation. *Social Science Medicine*, 21: 115-120.

SPERA, S., BUHRFEIND, E., & PENNEBAKER, J. (1994). Expressive writing and coping with job loss. *Academy of Management Journal*, 3, 722-733.

SPIELBERGER, C.D., GORSUCH, R.L., y LUSHENE, R.E. (1970). *STAI, Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire)*. Palo Alto, California, Consulting Psychologists Press (Madrid, TEA, 1988). (Adaptación española de N. Seisdedos).

SPILKER, B. (1991). Methods of assessing and improving patient compliance in clinical trials. In: Cramer, J.A., Spilker, B. Eds. *Patient Compliance in Medical Practice and Clinical Trials*. New York: Raven Press.

SPITZER, W.O., SUISSA, S., ERNST, P. et al. (1992). The use of B-agonists and the risk of sudden death and near death from asthma. *New England Journal Medicine*, 326: 501-6.

STEINER, H., HIGGS, C., FRITZ, G., LASZLO, G. y HARVEY, J. (1987). Defense style and the perception of asthma. *Psychosomatic Medicine*, 1:35-43.

STRULL, W.M., LO, B., y CHARLES, G. (1984). Do patients want to participate in medical decisions making? *JAMA*, 252:2990-94.

STRUNK, R.C., MRAZEK, D.A., WOLFSON, G.S, LaBRECQUE, J.F. (1985). Physiologic and psychological characteristics associated with deaths due to asthma in chilhood. *JAMA*, 254: 1193-1198.

SUISSA, S., BLAIS, L. y ERNST, P. (1994). Patterns of increasing betaagonist use and risk of fatal and near fatal asthma. *European Respiratory Journal*, 7: 1602-9.

SZASZ, T.S. y HOLLENDER, M.H. (1956): A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of doctor-patient relationships. A.M.A. *Archives of Internal Medicine*, 97, 585-592.

TAITEL, M.S., KOTSES, H., BERNSTEIN, I.L., BERNSTEIN, D.I. y CREER, T.L. (1995). A self-management program for adult asthma. Part II: Cost-benefit analysis. *Journal Allergy Clinical Immunology*, 95: 672-676.

THOONEN, B. y WEEL, C. (2000). Self management in asthma care. Professionals must rething their role if they are to guide patients sucessfully. *British Medical Journal*, 321:1482-3.

TRAUTNER, C., RICHTER, B. y BERGER, M. (1993). Cost-effectiveness of a structured treatment and teaching programme on asthma. *European Respiratory Journal*, 6: 1485-1491.

TURNER, M.O., CRUMP, S., CONTRERAS, G.R., VEDAL, S., BAI, T. y FITZGERALD, J.M. (1994). A prospective study of risk factors for near fatal asthma (NFA). *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*, 149 (Suppl 2): 514.

VAN DER SCHOOT, T.A. y KAPTEIN, A.A. (1990). Pulmonary rehabilitation in an asthma clinic. *Lung*, 168 (Suppl 1): 495-501.

VAN PESKI-OOSTERBAAN, A.S., SPINHOVEN, P., VAN DER DOES, AJ., WILLEMS, LN, STERK, PJ. (1996). Is there a specific relationship between asthma and panic disorder?. *Behavior Research Therapy*, 34(4): 333-340.

VAZQUEZ, C., y SANZ, J. (1991). Trastornos Depresivos (I): datos clínicos y modelos teóricos. En A.Belloch y E. Ibáñez (dirs.), *Manual de Psicopatología* (Vol 2). Valencia, Promolibro.

VERTINSKY, I.B., THOMPSON, W.A. y UYENO, D. (1974). Measuring consumer

desire for participation in clinical decision-making. *Health. Serv. Res.*, 9:121-34.

VON KORFF, M., GRUMAN, J., SCHAEFER, J., CURRY, S. y WAGNER, E.H. (1997). Collaborative Management of Chronic Illness. *Annual Internal Medicine*, 127: 1097-1102.

WAITZKIN, H. (1985). Information giving in medical care. *Journal of Health and Social Behaviour*, 26, 81-101.

WALLSTON, B.S., WALLSTON, K.A., KAPLAN, G.D. y MAIDES, S.A. (1976). Development and validation of the Health Locus of Control (HLC) scale. *Journal Consulting Clinical Psychology*, 44: 580-585.

WALLSTON, K.A y WALLSTON, B.S. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Education Monographs*, 6 (2), 160-170.

WAWHINNEY, H., SPECTOR, S.L., HEITHAN, D., KINSMAN, R.A., DIRKS, J.F. y PINES, I. (1993). As-needed medication use in asthma usage patterns and patient characteristics. *Journal of Asthma*, 30: 61-71.

WEGNER, D.M. (1994). Ironic processes of mental control. *Psychological Review*, 101, 34-52.

WEISS, K.B., GERGEN, P.J., CRAIN, E.F. (1992). Inner-city asthma: the epidemiology of an emerging U.S. public health concern. *Chest*, 101:362S-367S.

WEISS, K.B., GERGEN, P.J., HODGSON, T.A. (1992). An economic evaluation of asthma in the United States. *New England Journal Medicine*; 326: 862-866.

WEISS, K.B., WAGENER, D.K. (1990). Changing patterns of asthma mortality; identigying target populationa at high risk. *JAMA*, 264: 1683-1687.

WEISSMAN, M. y MERIKANGAS, K.R. (1986). The epidemiology of anxiety and panic disorders: An update. *Journal Clinical Pscychiatry*, 47: 11-17.

WEITZMAN, M. (1986). School absence rates as outcome measures in studies of children with chronic illness. *Journal Chronic Disease*, 39: 799-808.

WEITZMAN, M., GORTMAKER, S., SOBOL, A. (1990). Racial, social and environmental risks for childhood asthma. *American Journal Disorder Children*, 144:1189-1194.

WENNBERG, J.E., MULLEY, A.G., HANLEY, D. et al. (1988). An assesment of prostatectomy for benign urinary tract obstruction: geographic variations and the

evaluation of medical care outcomes. *JAMA*, 259: 3027-3030.

WESTBROOK, M.T. y VINEY, L.L. (1982). Psychological reactions to the onset of chronic illness. *Social Science and Medicine*, 16, 899-905.

WILSON, S.R., SCAMAGAS, P., GERMAN, D.F., HUGHES, G.W. LULLA, S., COSS, S., CHARDON, L., THOMAS, R.G., STARR-SCHNEIDKRAUT, N., STANCAVAGE, F.B. y ARSHAM, G.M. (1993). A controlled trial of two forms of self-management education for adults with asthma. *American Journal Medicine*, 94: 564-76.

WINDSOR, R.A., BAILEY, W.C., RICHARDS, J.M, MANZELLA, B., SOONG, S.J. y BROOKS, M. (1990). Evaluation of the efficacy and cost effectiveness of health education methods to increase medication adherence among adults with asthma. *American Journal Public*, 80: 1519-21.

WOLMAN, B.B. y STRICKER,G. (1993). Trastornos Depresivos. Hechos, teorías y métodos de tratamiento. Ed. Ancora.

WOOD, D., y LECKS, H. (1976). Deaths due to childhood asthma. *Clin Pediatr*, 15: 677-87.

WOOLLEY, F.R., KANE, R.I., HUGHES, C.C. et al. (1978). The effects of doctor-patient communication on satisfaction and outcome of care. *Social Science Medicine*, 12: 123-128.

YELLOWLEES, P.M. y RUFFIN, R.E. (1989). Psychological defences and coping styles in patients following a life threatening attack of asthma. *Chest*, 95:1298-1303.

YELLOWLEES, P.M., ALPERS, J.H., BOWDEN, J.J. BRYANT, G.D. y RUFFIN, R.E. (1987). Psychiatric morbidity in patients with chronic airflow obstruction. *Med J Aust*, 146: 305-307.

YELLOWLEES, P.M., HAYNES, S., POTTS, N. y RUFFIN, R.E. (1988). Psychiatric morbidity in patients with life-threatening asthma: Initial report of a controlled study. *Med J Aust*, 149: 246-249.

YOON, R., McKENZIE, D., BAUMAN, A. y MILES, D. (1993). Controlled trial evaluation of an asthma education programme for adults. *Thorax*, 48: 1110-6.

ZOLA, I.K. (1973). Pathways to the doctor-from person to patient. *Social Science and Medicine*, 7, 677-89.

# ANEXOS

# ANEXO 1

## AUTORIZACIÓN INVESTIGACIÓN

D./ Dña. _____ ,

mayor de edad, con D.N.I. _____ ,

y residente en _____ ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE, en la investigación que bajo la dirección de la Catedrática de Psicopatología Dña. Amparo Belloch Fuster y el Jefe De Servicio de Neumología, D. Miguel Perpiñá Tordera, está realizando la psicóloga Dña. Esther Ayllón Negrillo sobre actitudes relacionadas con enfermedades respiratorias. Esta aceptación supone que en ningún caso mis datos personales serán hechos públicos o utilizados para otros fines que no sean la investigación mencionada.

Firmado:

# ANEXO 2

*ENTREVISTA AL PACIENTE*

***Por favor, conteste a las siguientes preguntas con letra de imprenta o marcando con una √ . Antes de terminar revise si ha contestado todas las preguntas. Muchas gracias por su colaboración.***

## A) INFORMACIÓN GENERAL:

1. APELLIDOS: _____ 2. NOMBRE: _____

3. DIRECCIÓN (TLFNO): _____

4. EDAD: _____ 5. SEXO: Hombre ☐ Mujer ☐ 6. PROFESIÓN: _____

7. ESTADO CIVIL: Soltero/a ☐ Casado/a ☐ Viudo/a ☐ Divorciado/a ☐

8. NIVEL DE ESTUDIOS: Sin Estudios ☐ Primarios ☐ Medio ☐ Superiores ☐

9. NIVEL ECONÓMICO: Bajo ☐ Medio ☐ Alto ☐

10. ¿ Ha tenido alguna depresión o "trastorno de los nervios" NO ☐ SI ☐ INDAGAR.
¿Qué ocurrió? _____

¿Cómo lo resolvió? _____

¿Está Ud. bajo tratamiento psiquiátrico o psicológico? ¿De qué tipo? _____

_____

Observaciones _____

11. CONSUMO DE DROGAS (hachís, cocaína, heroína, estimulantes...).NO ☐ SI ☐

12. ENFERMEDAD MENTAL / DEFICIENCIA: NO ☐ SI ☐

## B) DATOS ASMA:

13. EDAD INICIO SÍNTOMAS: ____ 14. EDAD DIAGNÓSTICO CONFIRMADO ____

15. ANTECEDENTES FAMILIARES DE ASMA: _____

16. INCIDENCIA ESTACIONAL: Primavera ☐ Verano ☐ Otoño ☐ Invierno ☐ Perenne ☐

17. PRECIPITANTES CONOCIDOS: Alergias _____ Ejercicio _____ Cambios Climáticos _____

Infecciones Respiratorias _____ Emociones _____ Polvo _____ Contaminación _____

Fumar _____ Otros (especificar) _____

**C) UTILIZACIÓN CUIDADOS MÉDICOS:**

EN EL ÚLTIMO AÑO:

18. ¿ CUÁNTAS VECES **HA LLAMADO POR TELÉFONO** A UN MÉDICO POR SU PROBLEMA RESPIRATORIO?..... ____

19. ¿ CUÁNTAS VECES **HA VISITADO UN MÉDICO** PARA CONSULTAR SU PROBLEMA RESPIRATORIO?..... ____

20. ¿ CUÁNTAS VECES **HA IDO A URGENCIAS** POR SU PROBLEMA RESPIRATORIO?..... ____

21. ¿ CUÁNTAS VECES **HA SIDO HOSPITALIZADO/A** POR SU PROBLEMA RESPIRATORIO?..... ____

22. ¿HA INGRESADO EN **LA UNIDAD DE VIGILANCIA INTENSIVA (U.V.I.)** ALGUNA VEZ POR SU PROBLEMA RESPIRATORIO?..... ____

**D) SINTOMATOLOGÍA ACTUAL:**

23. GRADO DISNEA: Gran esfuerzo 1.☐ Moderado 2.☐ Mínimo 3.☐ Reposo 4. ☐

24. TOS: SI ☐ NO ☐ 25. ESPECTORACIÓN: SI ☐ NO ☐

26. SIBILANCIAS (PITOS): SI ☐ NO ☐

27. SENSACIÓN DE OPRESIÓN TORÁCIA: SI ☐ NO ☐

28. SINTOMATOLOGÍA NOCTURNA: SI ☐ NO ☐

¿CUÁL? TOS 1.☐ ESPECTORACIÓN 1. ☐ SIBILANCIAS 1. ☐

OPRESIÓN TORÁCICA 1.☐

**E) VALORACIÓN ASMA:**

29. ¿ CÓMO CALIFICARÍA SU ENFERMEDAD EN LA SIGUIENTE ESCALA?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

LEVE MODERADA GRAVE

**F) AGRAVAMIENTO DE SÍNTOMAS:**

30. DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA , ¿HA TENIDO ALGÚN AGRAVAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS (POR EJEMPLO: QUE HAYA REQUERIDO MÁS MEDICACIÓN, ESTAR EN CAMA, NO IR AL TRABAJO POR SU ASMA...) O ALGUNA MEJORÍA?

AGRAVAMIENTO: SI NO MEJORIA: SI NO

* ¿Crees que cuando tu estado de ánimo es bajo (por ejemplo, cuando estás triste), repercute de forma negativa en tu enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

NADA MODERADAMENTE MUCHO

* ¿ Cuando estás nervioso/a, alterado/a, ansioso/a, ¿eso repercute negativamente en tu enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

NADA MODERADAMENTE MUCHO

**¿ Recuerda si alguna situación que para usted fue importante o problemática, desencadenó o precipitó alguna crisis asmática?**

SI ☐ NO ☐

En el caso de que SI, señale si esas situaciones coinciden con alguno de los acontecimientos que a continuación voy a citarle.

- Problemas de salud (enfermedad o accidente) de uno mismo o de algún ser querido. ☐
- Muerte de algún ser querido. ☐
- Cambios o problemas relacionados con su pareja (reconciliación, divorcio, separación, sexuales...). ☐
- Disgusto o discusión importante (familiar, laboral, vecinos...). ☐
- Cambio de domicilio (piso, ciudad, país...). ☐
- Problemas o cambios relacionados con su trabajo y/o economía (primer trabajo, con los jefes, paro, jubilación, de baja...). ☐
- Problemas con drogas y/o alcohol a nivel personal o familiar. ☐
- Cambios relacionados con su propio aspecto físico. ☐
- Cambios en sus hábitos de conducta (sueño, alimenticios...). ☐
- Algún tipo de agresión (robo, sexual...). ☐
- Problemas legales importantes. ☐

- Otras (describir brevemente):_____

_____

_____

_____

**¿Cree que esa o esas crisis provocadas o relacionadas con esos acontecimientos, fueron más INTENSAS que otras?**

SI ☐ NO ☐ NO LO SÉ ☐

**¿Recuerda si cuando le diagnosticaron o se INICIÓ su asma experimentó alguna situación que haya representado para usted un problema importante?**

SI ☐ NO ☐

En el caso de que SI, piense durante un momento si esas situaciones coinciden con alguno de los acontecimientos que a continuación voy a citarle y si no es así, descríbalas brevemente.

- Problemas de salud (enfermedad o accidente) de uno mismo o de algún ser querido. ☐
- Muerte de algún ser querido. ☐
- Cambios o problemas relacionados con su pareja (reconciliación, divorcio, separación, sexuales...). ☐
- Disgusto o discusión importante (familiar, laboral, vecinos...). ☐
- Cambio de domicilio (piso, ciudad, país...). ☐
- Problemas o cambios relacionados con su trabajo y/o economía (primer trabajo, con los jefes, paro, jubilación, de baja...). ☐
- Problemas con drogas y/o alcohol a nivel personal o familiar. ☐
- Cambios relacionados con su propio aspecto físico. ☐
- Cambios en sus hábitos de conducta (sueño, alimenticios...). ☐
- Algún tipo de agresión (robo, sexual...). ☐
- Problemas legales importantes. ☐

- Otras (describir brevemente):_____

_____

_____

_____

# ANEXO 3

## *ENTREVISTA AL MÉDICO*

***Por favor, conteste a las siguientes preguntas . Antes de terminar revise si ha contestado todas las preguntas. Muchas gracias por su colaboración.***

**A) MEDICACIÓN:**

1.- MEDICACIÓN ACTUAL: _____

_____

2.- DOSIS: _____

**B) ESPIROMETRÍA:**

3.- FEV1:

4.- PD20:

**C) VALORACIÓN ASMA:**

5. ¿ CÓMO CALIFICARÍA LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE EN LA SIGUIENTE ESCALA?

| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| LEVE | | | | MODERADA | | | | | | GRAVE |

**D) ATOPIA:** **SI** ☐ **NO** ☐

**E) VALORACIÓN DE LA GRAVEDAD DEL ASMA SEGÚN GINA:**

1 ☐

2 ☐

3 ☐

4 ☐

# ANEXO 4

## CUESTIONARIO IDEA

### PARTE I: DESEO Y BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

**A continuación encontrará una serie de preguntas cuya finalidad es ayudarnos a saber cómo usted maneja su enfermedad. Responda marcando una X en la respuesta con la que se identifique. No emplee demasiado tiempo para decidir las respuestas.**

1. Cuando me diagnosticaron el asma pregunté qué es lo que funcionaba mal en mis bronquios.

SI ☐ NO ☐

2. ¿Le ha preguntado a su médico porqué no funcionan bien sus bronquios?

SI ☐ NO ☐

3. ¿ Le gustaría saber cuál es la gravedad de su enfermedad?

Nunca ☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre ☐ Siempre ☐

4. ¿ Le gustaría saber porqué está tomando su medicación actual y no cualquier otra?

Nunca ☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre ☐ Siempre ☐

5. ¿Cree que debería aprender a identificar los síntomas que indican que su asma está empeorando?

Nunca ☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre ☐ Siempre ☐

6. Mi médico tendría que explicarme porqué mis bronquios funcionan mal.

Nunca ☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre ☐ Siempre ☐

7. ¿Ha preguntado cuáles son los efectos positivos y negativos de su tratamiento?

SI ☐ NO ☐

8. ¿Ha preguntado alguna vez qué síntomas necesitan atención urgente?

SI ☐ NO ☐

9. ¿ Le gustaría saber qué es lo que sucede en los bronquios cuando se tiene asma?

Nunca ☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre ☐ Siempre ☐

10. ¿Se ha interesado por saber para qué tiene que tomar su medicación?

SI ☐ NO ☐

11. ¿Si usted estuviera ingresado en el hospital por su asma, preguntaría a su médico:

- el tratamiento que le están dando?

  SI ☐ NO ☐

- si su vida está en peligro?

  SI ☐ NO ☐

12. ¿Ha pedido a su médico que le indique si algunos estímulos ambientales (polución del aire, humo del tabaco, olores de productos químicos...), pueden empeorar su enfermedad?

SI ☐ NO ☐

13. ¿Cree que sería útil para usted asistir a reuniones en las que le enseñen cómo manejar su asma?

Nunca ☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre ☐ Siempre ☐

14. ¿Ha preguntado lo grave que es su asma?

SI ☐ NO ☐

15. Si usted necesitara ingresar en el hospital por su asma, ¿cree que debería conocer:

- el tratamiento que se le administra?

Nunca☐ Algunas Veces☐ Casi Siempre☐ Siempre☐

- si está en riesgo su vida?

Nunca☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre☐ Siempre☐

16. ¿Le ha pedido a su médico que le explique cómo debe utilizar su medicación (por ejemplo, cuando aumentarla o disminuirla)?

SI ☐ NO☐

17. ¿Cree que debería saber si ciertos estímulos ambientales (polución del aire, humo del tabaco, olores de productos químicos...), pueden agravar su asma?

Nunca☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre☐ Siempre☐

18. ¿ Cree que le deberían decir cuáles son los efectos positivos y negativos de todos los posibles tratamientos de su asma?

Nunca ☐ Algunas Veces ☐ Casi Siempre☐ Siempre☐

| |
|---|
| Formato de respuesta y puntuación para los ítems de Búsqueda de Información, 1,2, 7, 8, 10, 11, 12, 14 y 16: sí=1; no=0 |
| Formato de respuesta y puntuación para los ítems de Deseo de Información, 3,4,5,6,9,13,15,17 y 18: nunca=0; algunas veces=1; casi siempre=2; siempre=3 |

## PARTE II. - TOMA DE DECISIONES

**A continuación se le van a presentar una serie de supuestos o escenarios, que puede que usted haya experimentado o no. Después se le hacen una serie de preguntas sobre quién debería tomar determinadas decisiones, relacionadas con las situación o escena descrita. Elija entre las opciones siguientes:**

**"principalmente usted" (2)**
**"el médico y usted por igual" (1)**
**"principalmente el médico" (0)**

**<u>ESCENARIO 1:</u> IMAGINE QUE SE ENCUENTRA BIEN, Y QUE HA VISITADO A SU MÉDICO DE CABECERA O DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA QUE LE HAGA UNA REVISIÓN RUTINARIA DE SU ASMA Y PARA QUE LE DÉ LAS RECETAS DE LOS MEDICAMENTOS QUE UTILIZA NORMALMENTE.**

1. A pesar de que usted se encuentra bien, el médico sin embargo, le dice que ha empeorado. ¿ Quién debería decidir que le viera un especialista?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

2. Imagínese ahora que usted se encuentra peor que en la última visita, aunque el médico le dice que usted está igual. ¿Quién debería decidir

A) que le viera un especialista?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

B) el aumentar o cambiar la medicación?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

**<u>ESCENARIO 2</u>: DURANTE LOS ÚLTIMOS 4 DÍAS USTED SE HA ENCONTRADO PEOR DE LO HABITUAL, CON MÁS PITOS Y AHOGO (FATIGA). ADEMÁS, LE HA RESULTADO CADA VEZ MÁS DIFÍCIL REALIZAR CON NORMALIDAD SUS TAREAS COTIDIANAS. ESTA NOCHE SE HA DESPERTADO DOS VECES POR EL ASMA Y LE HA COSTADO TRABAJO VOLVER A DORMIRSE. CUANDO SE HA LEVANTADO, LA SENSACIÓN DE AHOGO Y FATIGA ERA TODAVÍA MAYOR QUE EN LOS ÚLTIMOS DÍAS Y NOTA MUCHOS PITOS.**

1. ¿Quién debería decidir si debe tomar más broncodilatador (Ventolin, Terbasmin, Berodual, Onsukil, Buto-asma, setc.)?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

2. ¿Quién debería decidir si debe aumentar las dosis de sus medicamentos inhalados preventivos del asma Pulmicort, Tilad, Becotide, Becloforte, etc.?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

3. ¿Quién debería decidir si debe tomar comprimidos de corticoides orales (Dacortin, Urbason, Dezacor, Zamene, etc.)?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

4. ¿Quién debería decidir que lo viera un especialista?

Principalmente usted ☐ El médico de atención primaria y usted por igual ☐ Principalmente el médico de atención primaria ☐

**<u>ESCENARIO 3</u>: SUPONGA QUE HA TENIDO UN ATAQUE DE ASMA GRAVE, QUE NO SE ALIVIA CON LA MEDICACIÓN COMO OTRAS VECES, Y QUE LE ASUSTA LO SUFICIENTE COMO PARA ACUDIR A URGENCIAS DEL HOSPITAL. UNA VEZ ALLÍ, LOS MÉDICOS LE INGRESAN EN EL HOSPITAL PARA TRATAR SU ATAQUE.**

1. ¿Quién debería decidir que se le hagan nuevas pruebas y análisis?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

2. ¿Quién debería decidir si puede recibir visitas?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

3. ¿Quién debería decidir cuándo puede irse a su casa?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

4. Una vez superado el ataque y ya en su casa, ¿quién debería decidir si es conveniente acudir a unas sesiones en las que le enseñen cómo manejar su asma (por ejemplo, tipo de medicamentos, efectos secundarios, síntomas importantes, etc.)?

Principalmente usted ☐ El médico y usted por igual ☐ Principalmente el médico ☐

- Formato de respuesta y puntuación: Principalmente usted=2; el médico y usted por igual=1; principalmente el médico=0.
- Se debe obtener una puntuación para cada escenario, así como la puntuación total de la subescala (suma de las puntuaciones de los escenarios).

# ANEXO 5

## A. Q. L. Q.

APELLIDOS_____ NOMBRE_____

DIRECCIÓN_____ TLFNO_____

EDAD:_____ SEXO: Hombre☐ Mujer☐ PROFESIÓN:_____

Lo que sigue es una serie de frases que describen la forma en que el asma (o su tratamiento) afecta a algunas personas. Usted debe contestar a las preguntas pensando en las últimas CUATRO SEMANAS. Señale con una √ según:

0 = NADA
1 = ALGO
2 = A VECES
3 = A MENUDO
4 = MUY A MENUDO

DURANTE LAS ÚLTIMAS CUATRO SEMANAS:

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1.- Me he encontrado mal por episodios de respiración entrecortada..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 2.- Me he encontrado mal por ataques de pitos... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 3.- Me he encontrado mal al sentir un peso en el pecho..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 4.- He reducido los paseos por la calle, incluso por las llanas, o he tenido que dejar de hacer las tareas ligeras de casa por culpa del asma... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 5.- He reducido los paseos por las calles empinadas, o he tenido que dejar de hacer los trabajos más pesados de la casa por culpa del asma..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 6.- Me he encontrado cansado o con falta de energía en general..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 7.- No he podido dormir por la noche..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 8.- Me he sentido triste o deprimido..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 9.- Me he sentido disgustado conmigo mismo..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

## A. Q. L. Q. (continuación)

Señale con una √ según:

0 = NADA
1 = ALGO
2 = A VECES
3 = A MENUDO
4 = MUY A MENUDO

DURANTE LAS ÚLTIMAS CUATRO SEMANAS:

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|---|
| 10.- Me he sentido ansioso, bajo tensión o nervioso..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 11.- He tenido la sensación de que el asma me está impidiendo conseguir lo que yo quiero en la vida..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 12.- El asma me ha molestado en mi vida social. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 13.- Me he encontrado impedido para ir a algunos sitios porque era malo para mi asma..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 14.- Me he encontrado impedido para ir a algunos sitios porque tenía miedo de tener un ataque de asma y no poder encontrar ayuda..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 15.- He reducido por culpa de mi asma el hacer deporte, tener aficiones u otras actividades en las que yo podría entretenerme..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 16.- En general me he sentido limitado..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 17.- He sentido que el asma está controlando mi vida..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 18.- He estado preocupado sobre mi salud (presente o futura) a causa de mi asma..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 19.- Me ha preocupado que el asma acorte mi vida. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 20.- Me parece que he necesitado demasiado los aerosoles..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

# ANEXO 6

## TAS-20

Código..... Edad..... Sexo (Varón___ Mujer___)

**Instrucciones:** Los siguientes enunciados se refieren a formas de ser de la gente. Lea cada uno de ellos y conteste rodeando con un círculo el número que mejor indique el grado con que está de acuerdo al aplicarlo a su forma de ser en general. Utilice el siguiente criterio:

1 = nada de acuerdo; 2 = algo de acuerdo; 3 = bastante de acuerdo; 4 = Muy de acuerdo; 5 = totalmente de acuerdo

---

1. A menudo me siento confundido/a en cuanto a la emoción que experimento ..... 1 2 3 4 5
2. Me es difícil encontrar las palabras adecuadas para expresar mis sentimientos ..... 1 2 3 4 5
3. Tengo sensaciones físicas que ni siquiera los médicos comprenden ..... 1 2 3 4 5
4. Soy capaz de describir mis sentimientos con facilidad ..... 1 2 3 4 5
5. Prefiero analizar los problemas antes que describirlos ..... 1 2 3 4 5
6. Cuando tengo un disgusto no sé si estoy triste, asustado/a o enfadado/a ..... 1 2 3 4 5
7. A menudo me encuentro condundido/a por las sensaciones corporales ..... 1 2 3 4 5
8. Prefiero dejar que las cosas ocurran mejor que tratar de comprender porqué sucedieron así ..... 1 2 3 4 5
9. Tengo sentimientos que no puedo identificar ..... 1 2 3 4 5
10. Creo que sentir las emociones es fundamental ..... 1 2 3 4 5
11. Me resulta difícil describir cómo me siento con la gente ..... 1 2 3 4 5
12. La gente me pide que describa mejor mis sentimientos ..... 1 2 3 4 5
13. No sé qué está pasando dentro de mí ..... 1 2 3 4 5
14. A menudo no sé porqué estoy enfadado/a ..... 1 2 3 4 5
15. Prefiero hablarle a los demás de sus actividades cotidianas antes que de sus sentimientos ..... 1 2 3 4 5
16. Prefiero ver programas divertidos antes que dramas psicológicos ..... 1 2 3 4 5
17. Me resulta difícil hablar de mis sentimientos más íntimos, aunque sea a amigos cercanos ..... 1 2 3 4 5
18. Puedo sentirme muy cerca de alguien, aunque sea en momentos de silencio ..... 1 2 3 4 5
19. Me resulta útil examinar mis sentimientos para resolver problemas personales ..... 1 2 3 4 5
20. Buscar significados ocultos en películas (cine o TV) reduce el placer de verlas ..... 1 2 3 4 5

# ANEXO 7

*EXAMEN DE OPINIONES DE SALUD (HOS)*

(Krantz, Baum, Wideman, 1980)

**NOMBRE:.....FECHA:.....**

A continuación se presenta un listado de frases que se refieren a creencias y/o actitudes de la gente respecto a su salud. Lea cada uno de ellas y decida si, aplicadas a usted mismo, está de acuerdo o en desacuerdo. Para responder ponga una X en el lugar que corresponda a la opción elegida.

1.- Generalmente no hago muchas preguntas a mi médico o enfermera sobre lo que van a hacerme durante un examen médico.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

2.- Excepto cuando se tiene una enfermedad grave, es mejor cuidar uno de su propia salud, que buscar ayuda en un profesional.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

3.- Prefiero que los médicos y enfermeras tomen las decisiones sobre lo que es mejor para mí, a que me hagan elegir a mí.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

4.- Inmediatamente después de que me hagan una revisión, suelo preguntarle al médico o a las enfermeras el resultado en lugar de esperar a que ellos me lo digan.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

5.- Es mejor confiar en las opiniones de los médicos (que son los expertos), que fiarse del "sentido común" para cuidar el propio cuerpo.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

6.- Los hospitales y las clínicas son los lugares idóneos para pedir ayuda, puesto que es mejor que los expertos asuman la responsabilidad del cuidado de la salud.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

7.- Es una buena idea aprender a curar algunas cosas de tu enfermedad sin necesidad de recurrir al médico.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

8.- Generalmente hago muchas preguntas a mi médico o enfermera sobre las pruebas que me están haciendo durante un examen médico.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

9.- Casi siempre es mejor buscar la ayuda de un profesional que intentar tratarse a uno mismo.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

10.- Es mejor dejarse llevar por el médico o la enfermera encargados de realizar una determinada prueba, que preguntarles qué es lo que hacen.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

11.- Aprender cómo curar parte de tu enfermedad sin recurrir a un médico, puede perjudicarte más que beneficiarte.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

12.- La recuperación es normalmente más rápida bajo el cuidado del médico o la enfermera que cuando los pacientes se cuidan ellos mismos.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

13.-Prefiero que un médico o enfermera me dé los tratamientos en lugar de llevar a cabo los tratamientos por mi mismo.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

14.- Es mejor confiar menos en los médicos y más en tu propio sentido común cuando se trata de cuidar tu cuerpo.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

15.- Generalmente espero que el médico o enfermera me digan los resultados de un examen médico en lugar de preguntárselo inmediatamente.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

16.- Preferiría que me dejaran elegir qué es lo mejor para mi salud, que dejar que el médico decida por mí.

De acuerdo ☐ En Desacuerdo ☐

# ANEXO 8

## INVENTARIO DE DEPRESION DE BECK

Nombre ..... Fecha .....

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor sus sentimientos durante la *ULTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DIA DE HOY*. Rodee con un círculo el número que está a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márquela también. *Asegúrese de haber leido todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de hacer la elección.*

1
- 0 No me siento triste.
- 1 Me siento triste.
- 2 Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.
- 3 Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.

2
- 0 No me siento especialmente desanimado de cara al futuro.
- 1 Me siento desanimado de cara al futuro.
- 2 Siento que no hay nada por lo que luchar.
- 3 El futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán.

3
- 0 No me siento como un fracasado.
- 1 He fracasado más que la mayoría de las personas.
- 2 Cuando miro hacia atrás, lo único que veo es un fracaso tras otro.
- 3 Soy un fracaso total como persona.

4
- 0 Las cosas me satisfacen tanto como antes.
- 1 No disfruto de las cosas tanto como antes.
- 2 Ya no tengo ninguna satisfacción de las cosas.
- 3 Estoy insatisfecho o aburrido con respecto a todo.

5
- 0 No me siento especialmente culpable.
- 1 Me siento culpable en bastantes ocasiones.
- 2 Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.
- 3 Me siento culpable constantemente.

6
- 0 No creo que esté siendo castigado.
- 1 Siento que quizá esté siendo castigado.
- 2 Espero ser castigado.
- 3 Siento que estoy siendo castigado.

7
- 0 No estoy descontento de mí mismo.
- 1 Estoy descontento de mí mismo.
- 2 Estoy a disgusto conmigo mismo.
- 3 Me detesto.

| | | |
|---|---|---|
| 8 | 0 | No me considero peor que cualquier otro |
| | 1 | Me autocritico por mi debilidad o por mis errores. |
| | 2 | Continuamente me culpo por mis faltas. |
| | 3 | Me culpo por todo lo malo que sucede. |
| 9 | 0 | No tengo ningún pensamiento de suicidio. |
| | 1 | A veces pienso en suicidarme, pero no lo haré. |
| | 2 | Desearía poner fin a mi vida. |
| | 3 | Me suicidaría si tuviese oportunidad. |
| 10 | 0 | No lloro más de lo normal. |
| | 1 | Ahora lloro más que antes. |
| | 2 | Lloro continuamente. |
| | 3 | No puedo dejar de llorar aunque me lo proponga. |
| 11 | 0 | No estoy especialmente irritado. |
| | 1 | Me molesto o irrito más fácilmente que antes. |
| | 2 | Me siento irritado continuamente. |
| | 3 | Ahora no me irritan en absoluto cosas que antes me molestaban. |
| 12 | 0 | No he perdido el interés por los demás. |
| | 1 | Estoy menos interesado en los demás que antes. |
| | 2 | He perdido gran parte del interés por los demás. |
| | 3 | He perdido todo interés por los demás. |
| 13 | 0 | Tomo mis propias decisiones igual que antes. |
| | 1 | Evito tomar decisiones más que antes. |
| | 2 | Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes. |
| | 3 | Me es imposible tomar decisiones. |
| 14 | 0 | No creo tener peor aspecto que antes. |
| | 1 | Estoy preocupado porque parezco envejecido y poco atractivo. |
| | 2 | Noto cambios constantes en mi aspecto físico que me hacen parecer poco atractivo. |
| | 3 | Creo que tengo un aspecto horrible. |
| 15 | 0 | Trabajo igual que antes. |
| | 1 | Me cuesta más esfuerzo de lo habitual comenzar a hacer algo. |
| | 2 | Tengo que obligarme a mí mismo para hacer algo. |
| | 3 | Soy incapaz de llevar a cabo ninguna tarea. |
| 16 | 0 | Duermo tan bien como siempre. |
| | 1 | No duermo tan bien como antes. |
| | 2 | Me despierto 1-2 horas antes de lo habitual y me cuesta volverme a dormir. |
| | 3 | Me despierto varias horas antes de lo habitual y ya no puedo volverme a dormir. |
| 17 | 0 | No me siento más cansado de lo normal. |
| | 1 | Me canso más que antes. |
| | 2 | Me canso en cuanto hago cualquier cosa. |
| | 3 | Estoy demasiado cansado para hacer nada. |

18 0 Mi apetito no ha disminuido.
1 No tengo tan buen apetito como antes.
2 Ahora tengo mucho menos apetito.
3 He perdido completamente el apetito.

19 0 No he perdido peso últimamente.
1 He perdido más de 2 kilos Estoy tratando intencionadamente.
2 He perdido más de 4 kgs. de perder peso comiendo menos.
3 He perdido más de 7 kgs. Sí .....No .....

20 0 No estoy preocupado por mi salud.
1 Me preocupan los problemas físicos como dolores, etc.; el malestar de estómago o los catarros.
2 Me preocupan las enfermedades y me resulta difícil pensar en otras cosas.
3 Estoy tan preocupado por las enfermedades que soy incapaz de pensar en otras cosas.

21 0 No he observado ningún cambio en mi interés por el sexo.
1 La relación sexual me atrae menos que antes.
2 Estoy mucho menos interesado por el sexo que antes.
3 He perdido totalmente el interés sexual.

Se prohíbe la reproducción sin permiso escrito del autor.

Se pueden obtener copias o el permiso para utilizar esta escala en: CENTER FOR COGNITIVE THERAPY, Room 602, 133 South Street, Philadelphia, Pa. 19104.

Copyright © 1978 by Aaron T. Beck, M. D.

# ANEXO 9

## MILLER

A continuación se le van a presentar una serie de hipotéticas situaciones estresantes, que puede que usted haya experimentado o no. Después se le presentan una lista de actuaciones posibles. Escoja (marque con una X) todas aquellas cosas que haría usted en tal caso.

1.-Imagine que tiene miedo del dentista y que tiene que ir para someterse a algún tipo de intervención dental. ¿Qué es lo que haría usted? Escoja (marque con una X) todas aquellas cosas que haría usted en tal caso.

------- Pediría al dentista que me dijera, exactamente, qué es lo que tiene intención de hacerme.
------- Tomaría un tranquilizante o una copa antes de salir.
------- Intentaría pensar en recuerdos agradables.
------- Pediría al dentista que me dijera cuándo me iba a doler.
------- Intentaría dormir.
------- Me fijaría en todos los movimientos del dentista y estaría atento/a al sonido de su taladro.
------- Observaría el flujo de agua que expulsara de mi boca para ver si contenía sangre.
------- Haría rompecabezas mentalmente.

2.- Imagine que, estando en un edificio público, un grupo de terroristas armados le toman como rehén. ¿Qué es lo que haría usted? Escoja (marque con una X) todas aquellas cosas que haría usted en tal caso.

------- Me sentaría solo/a e intentaría tener tantos ensueños (soñar despierto) y fantasías como fuera posible.
------- Estaría alerta e intentaría no dormirme.
------- Charlaría e intercambiaría vivencias con los otros rehenes.
------- Si hubiera una radio por allí, estaría cerca de ella y escucharía las noticias para saber qué estaba haciendo la policía.
------- Vigilaría cada movimiento de mis captores y no perdería de vista sus armas.
------- Intentaría dormir tanto como me fuera posible.
------- Pensaría sobre lo agradable que iba a ser cuando volviera a casa.
------- Me aseguraría que sabía la situación de todas las salidas posibles.

3.- Imagine que debido a un descenso importante en las ventas se rumorea que varias personas de su departamento van a ser despedidas. Su supervisor ha evaluado el trabajo que realizó usted durante el pasado año. La decisión acerca de los despidos ya se ha tomado y serán anunciados en los próximos días. ¿Qué es lo que haría usted? Escoja (marque con una X) todas aquellas cosas que haría usted en tal caso.

------- Hablaría con mis compañeros para ver si ellos sabían algo de lo que decía mí la evaluación del supervisor.
------- Revisaría la lista de mis obligaciones e intentaría calcular si había cumplido con todas ellas.
------- Iría al cine para distraerme.
------- Intentaría recordar cualquier discusión o desacuerdo que hubiera tenido con el supervisor y que pudiera haber disminuido su opinión de mi.
------- Sacaría de mi mente todos los pensamientos de ser despedido.
------- Le diría a mi pareja que lo mejor sería no discutir las posibilidades de ser despedido/a.
------- Intentaría adivinar qué empleados habían hecho el peor trabajo, a juicio del supervisor.
------- Continuaría haciendo mi trabajo como si nada especial estuviera pasando.

4.- Imagine que está en un avión, cuando, 30 minutos antes de llegar a su destino, cae en picado inesperadamente y que después, de repente, endereza su rumbo. Tras unos breves momentos, el piloto anuncia que todo está bien pero que el resto del viaje puede ser escabrosos. Usted, sin embargo, no está convencido de que todo vaya bien. ¿Qué es lo que haría usted? Escoja (marque con una X) todas aquellas cosas que haría usted en tal caso.

------- Leería cuidadosamente la información sobre las características de seguridad del avión y me aseguraría que sabía donde estaban las salidas de emergencia.
------- Entablaría una breve conversación con el pasajero del al lado.
------- Miraría la película hasta el final, aunque la hubiera visto anteriormente.
------- Llamaría a la azafata y le pediría que me dijera, exactamente, cuál era el problema.
------- Pediría una copa o un tranquilizante a la azafata.
------- Escucharía atentamente los motores por si hacían ruidos inusuales y vigilaría a la tripulación para comprobar si su comportamiento estaba fuera de lo normal.
------- Hablaría con el pasajero de al lado sobre qué es lo que podía andar mal.
------- Me calmaría y leería un libro o revista o escribiría una carta.

# ANEXO 10

N.º 124

# STAI

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A/E | PD= 30 | + | — | = |
| A/R | PD= 21 | + | — | = |

## AUTOEVALUACION A (E/R)

*Apellidos y nombre* ..... *Edad* ..... *Sexo* ..... V ó M

*Centro* ..... *Curso/Puesto* ..... *Estado civil* .....

*Otros datos* ..... *Fecha* .....

## A-E

### INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se *SIENTE* Vd. *AHORA MISMO*, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

| | | Nada | Algo | Bastante | Mucho |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Me siento calmado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. | Me siento seguro | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. | Estoy tenso | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. | Estoy contrariado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. | Me siento cómodo (estoy a gusto) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. | Me siento alterado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. | Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. | Me siento descansado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. | Me siento angustiado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. | Me siento confortable | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. | Tengo confianza en mí mismo | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. | Me siento nervioso | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. | Estoy desasosegado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. | Me siento muy «atado» (como oprimido) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. | Estoy relajado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. | Me siento satisfecho | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. | Estoy preocupado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. | Me siento aturdido y sobreexcitado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. | Me siento alegre | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. | En este momento me siento bien | 0 | 1 | 2 | 3 |

**COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA**

**Ahora, vuelva la hoja y lea las Instrucciones antes de comenzar a contestar a las frases.**

Copyright © 1982, by TEA Ediciones, S. A.; Madrid-16 - Publicado con permiso - Copyright original de C. D. Spielberger: © 1968, by Consulting Psychologists Press, Inc., Palo Alto, California (USA) - Edita: TEA Ediciones, S. A. Fray Bernardino de Sahagún, 24; Madrid-16 - Todos los derechos reservados - Prohibida la reproducción - Imprime: Aguirre Campano, Daganzo, 15 dpdo.; Madrid-2 - Depósito legal: M.-20.080-1982.

# ANEXO 11

## L. S. A.

APELLIDOS _____ NOMBRE _____

DIRECCIÓN _____

EDAD: _____ SEXO: Hombre ☐ Mujer ☐ PROFESIÓN: _____

***DURANTE ESTE ÚLTIMO AÑO EN SUS ATAQUES DE ASMA USTED HA SENTIDO O HA TENIDO:***

| | NUNCA | CASI NUNCA | A VECES | CASI SIEMPRE | SIEMPRE |
|---|---|---|---|---|---|
| **1. CALAMBRES.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **2. ENTUMECIDO, HELADO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **3. CONGESTIÓN MUCOSA.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **4. RARO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **5. IRRITABLE, DE MAL HUMOR.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **6. DIFICULTAD PARA RESPIRAR.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **7. DOLOR DE CABEZA.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **8. INQUIETO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **9- ATERRORIZADO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **10. INCÓMODO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **11. FALTA DE ALIENTO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **12. PECHO CARGADO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **13. MIEDO DE QUEDARSE SÓLO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **14. MIEDO A MORIR.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **15. FRUSTRADO, DESENGAÑADO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **16. MAREADO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **17. RENDIDO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **18. ASUSTADO.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **19. DÉBIL.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **20. HORMIGUEOS Y PICORES.....** | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

| | NUNCA | CASI NUNCA | A VECES | CASI SIEMPRE | SIEMPRE |
|---|---|---|---|---|---|
| 21. JADEOS..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 22. PREOCUPADO POR EL ATAQUE. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 23. SENSACIÓN DE HORMIGUEO.... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 24. UN PESO EN EL PECHO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 25. CANSADO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 26. SOBRESALTADO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 27. NERVIOSO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 28. FATIGADO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 29. IMPOTENTE, INCAPAZ..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 30. ES DIFÍCIL TOMAR AIRE..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 31. DESTEMPLADO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 32. PREOCUPADO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 33. DOLOR EN EL PECHO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 34. AGOTADO..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 35. CON TOS..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 36. SIN ENERGIAS..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

# ANEXO 12

## LOCUS DE CONTROL DE LA SALUD (Wallston y cols., 1978)

Las siguientes frases son afirmaciones que realizamos acerca de nuestra salud. Diga cuán de acuerdo o desacuerdo está con cada una de ellas, rodeando con un círculo la alternativa que usted considere más adecuada. No se preocupe por su elección, puesto que no existen preguntas correctas o incorrectas. Todas son igualmente válidas.

Conteste con referencia a la escala siguiente:

1. Absolutamente falsa.
2. Generalmente es falsa.
3. A veces falsa, a veces correcta.
4 Generalmente es correcta.
5. Absolutamente correcta.

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Si caigo enfermo, será mi propia conducta la que determine cuán pronto volveré a recuperarme. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Independientemente de lo que haga, si he de caer enfermo, enfermaré inevitablemente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. La mejor forma de evitar o prevenir una enfermedad es teniendo un contacto regular y frecuente con el médico. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. La mayor parte de lo que afecta a mi salud me ocurre por accidente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Siempre que no me encuentro bien debería consultar a mi médico. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Tengo control de mi salud. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Mi familia tiene mucho que ver (que hacer) tanto a la hora de caer enfermo como para seguir sano. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Cuando caigo enfermo, yo tengo la culpa. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Lo pronto que recuperaré la salud es cosa de suerte. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Los médicos controlan mi salud. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Si estoy con salud se debe a la buena suerte. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Lo que yo haga es el factor principal que afecta a mi salud. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Si me cuido puedo evitar la enfermedad. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Si me recupero de una enfermedad es porque otra gente (médicos, enfermeras, familia, amigos) me han cuidado bien. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Independientemente de lo que haga, es posible que caiga enfermo. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Conservaré mi salud si ese fuera mi propósito. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Si actuara adecuadamente conservaría mi salud. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. En lo que se refiere a mi salud, únicamente puedo hacer lo que mi médico me dice que haga. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

# ANEXO 13

## ESCALA DE AMPLIFICACIÓN SOMATOSENSORIAL (SSAS)
**(Barsky, Wyshak y Klerman, 1990)**

NOMBRE: _____ FECHA: _____

A continuación se presenta un listado de enunciados que son característicos de algunas personas. Señale con una X el grado en que cree que tales enunciados le caracterizan a usted en general, basándose en la siguiente escala:

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|
| Nada | Un poco | Moderadamente | Mucho | Totalmente |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. El hecho de que alguien tosa, hace que yo también tosa..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. No puedo soportar el tabaco, el humo, o los factores contaminantes en el ambiente..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. A menudo soy consciente de diversas cosas que ocurren en mi cuerpo..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Cuando me hago alguna magulladura, ésta permanece perceptible durante mucho tiempo..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Los ruidos fuertes y repentinos realmente me molestan..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Algunas veces puedo oír mi pulso o los latidos de mi corazón palpitando en mi oído..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Odio tener demasiado calor o demasiado frío..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Enseguida siento las contracciones de hambre en mi estómago..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Hasta algo sin importancia, como una picadura de un insecto o pincharme con una astilla realmente me molesta.. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Tengo escasa tolerancia al dolor..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

# ANEXO 14

## BFQ: CUESTIONARIO "BIG FIVE"

NOMBRE:_____

INSTRUCCIONES

A continuación encontrará una serie de frases que describen el modo de pensar, sentir o actuar de una persona. Léalas con atención y señale con una X la respuesta que describa mejor cuál es su forma habitual de pensar, sentir o actuar, según:

**5 completamente VERDADERO para mí**
**4 bastante VERDADERO para mí**
**3 ni VERDADERO ni FALSO para mí**
**2 bastante FALSO para mí**
**1 completamente FALSO para mí**

Procure contestar a todas las frases. Recuerde que debe dar su propia opinión acerca de Vd. Trate de ser SINCERO CONSIGO MISMO y contestar con espontaneidad, sin pensarlo demasiado. Sus respuestas serán tratadas confidencialmente y sólo se utilizarán de modo global, transformadas en puntuaciones.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|---|---|---|---|---|
| **1.** Creo que soy una persona activa y vigorosa..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **2.** No me gusta hacer las cosas razonando demasiado en ellas..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **3.** Tiendo a implicarme demasiado cuando alguien me cuenta sus problemas..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **4.** No me preocupan especialmente las consecuencias que mis actos puedan tener sobre los demás. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **5.** Estoy siempre informado sobre lo que sucede en el mundo..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **6.** Nunca he dicho una mentira..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **7.** No me gustan las actividades que exigen empeñarse y esforzarse hasta el agotamiento..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **8.** Tiendo a ser muy reflexivo..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **9.** No suelo sentirme tenso..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **10.** Noto fácilmente cuándo las personas necesitan mi ayuda..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **11.** No recuerdo fácilmente los números de teléfono que son largos..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

5 **completamente VERDADERO para mí**
4 **bastante VERDADERO para mí**
3 **ni VERDADERO ni FALSO para mí**
2 **bastante FALSO para mí**
1 **completamente FALSO para mí**

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|---|---|---|---|---|
| **12.** Siempre he estado completamente de acuerdo con los demás | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **13.** Generalmente tiendo a imponerme a las otras personas, más que condescender con ellas | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **14.** Ante los obstáculos grandes, no conviene empeñarse en conseguir los objetivos propios | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **15.** Soy más bien susceptible | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **16.** No es necesario comportarse cordialmente con todas las personas | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **17.** No me siento muy atraído por las situaciones nuevas e inesperadas | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **18.** Siempre he resuelto de inmediato todos los problemas que he encontrado | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **19.** No me gustan los ambientes de trabajo en los que hay mucha competitividad | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **20.** Llevo a cabo las decisiones que he tomado | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **21.** No es fácil que algo o alguien me hagan perder la paciencia | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **22.** Me gusta mezclarme con la gente | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **23.** Toda novedad me entusiasma | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **24.** Nunca me he asustado ante un peligro, aunque fuera grave | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **25.** Tiendo a decidirme rápidamente | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **26.** Antes de tomar cualquier iniciativa, me tomo tiempo para valorar las posibles consecuencias | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **27.** No creo ser una persona ansiosa | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **28.** No suelo saber cómo actuar ante las desgracias de mis amigos | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **29.** Tengo muy buena memoria | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **30.** Siempre he estado absolutamente seguro de todas mis acciones | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **31.** En mi trabajo no le concedo especial importancia a rendir mejor que los demás | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **32.** No me gusta vivir de manera demasiado metódica y ordenada | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **33.** Me siento vulnerable a las críticas de los demás | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

5 **completamente VERDADERO para mí**
4 **bastante VERDADERO para mí**
3 **ni VERDADERO ni FALSO para mí**
2 **bastante FALSO para mí**
1 **completamente FALSO para mí**

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|---|---|---|---|---|
| **34.** Si es preciso, no tengo inconveniente en ayudar a un desconocido | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **35.** No me atraen las situaciones en constante cambio | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **36.** Nunca he desobedecido las órdenes recibidas, ni siquiera siendo niño | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **37.** No me gustan aquellas actividades en las que es preciso ir de un sitio a otro y moverse continuamente | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **38.** No creo que sea preciso esforzarse más allá del límite de las propias fuerzas. Incluso aunque haya que cumplir algún plazo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **39.** Estoy dispuesto a esforzarme al máximo con tal de destacar | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **40.** Si tengo que criticar a los demás, lo hago, sobre todo cuando se lo merecen | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **41.** Creo que no hay valores y costumbres totalmente válidos y eternos | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **42.** Para enfrentarse a un problema no es efectivo tener presentes muchos puntos de vista diferentes. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **43.** En general no me irrito, ni siquiera en situaciones en las que tendría motivos suficientes para ello | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **44.** Si me equivoco, siempre me resulta fácil admitirlo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **45.** Cuando me enfado manifiesto mi malhumor | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **46.** Llevo a cabo lo que he decidido, aunque me suponga un esfuerzo no previsto | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **47.** No pierdo tiempo en aprender cosas que no estén estrictamente relacionadas con mi campo de intereses | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **48.** Casi siempre sé como ajustarme a las exigencias de los demás | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **49.** Llevo adelante las tareas emprendidas, aunque los resultados iniciales parezcan negativos | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **50.** No suelo sentirme sólo y triste | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **51.** No me gusta hacer varias cosas al mismo tiempo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **52.** Habitualmente muestro una actitud cordial, incluso con las personas que me provocan una cierta antipatía | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

5 **completamente VERDADERO para mí**
4 **bastante VERDADERO para mí**
3 **ni VERDADERO ni FALSO para mí**
2 **bastante FALSO para mí**
1 **completamente FALSO para mí**

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|---|---|---|---|---|
| **53.** A menudo estoy completamente absorbido por mis compromisos y actividades..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **54.** Cuando algo entorpece mis proyectos, no insisto en conseguirlos e intento otros..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **55.** No me interesan los programas televisivos que me exigen esfuerzo e implicación..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **56.** Soy una persona que siempre busca nuevas experiencias..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **57.** Me molesta mucho el desorden..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **58.** No suelo reaccionar de modo impulsivo..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **59.** Siempre encuentro buenos argumentos para sostener mis propuestas y convencer a los demás de su validez..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **60.** Me gusta estar bien informado, incluso sobre temas alejados de mi competencia..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **61.** No doy mucha importancia a demostrar mis capacidades..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **62.** Mi humor pasa por altibajos frecuentes..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **63.** A veces me enfado por cosas de poca importancia..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **64.** No hago fácilmente un préstamo, ni siquiera a personas que conozco bien..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **65.** No me gusta estar en grupos numerosos..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **66.** No suelo planificar mi vida hasta en los más pequeños detalles..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **67.** Nunca me han interesado la vida y costumbres de otros pueblos..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **68.** No dudo en decir lo que pienso..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **69.** A menudo me noto inquieto..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **70.** En general no es conveniente mostrarse sensible a los problemas de los demás..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **71.** En las reuniones no me preocupo especialmente por llamar la atención..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **72.** Creo que todo problema puede ser resuelto de varias maneras..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

5 **completamente VERDADERO para mí**
4 **bastante VERDADERO para mí**
3 **ni VERDADERO ni FALSO para mí**
2 **bastante FALSO para mí**
1 **completamente FALSO para mí**

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|---|---|---|---|---|
| **73.** Si creo que tengo razón, intento convencer a los demás aunque me cueste tiempo y energía..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **74.** Normalmente tiendo a no fiarme mucho de mi prójimo..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **75.** Difícilmente desisto de una actividad que he comenzado..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **76.** No suelo perder la calma..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **77.** No dedico mucho tiempo a la lectura..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **78.** Normalmente no entablo conversación con compañeros ocasionales de viaje..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **79.** Aveces soy tan escrupuloso que puedo parecer pesado..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **80.** Siempre me he comportado de modo totalmente desinteresado..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **81.** No tengo dificultad para controlar mis sentimientos..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **82.** Nunca he sido un perfeccionista..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **83.** En diversas circunstancias me he comportado impulsivamente..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **84.** Nunca he discutido o peleado con otra persona..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **85.** Es inútil empeñarse totalmente en algo, porque la perfección no se alcanza nunca..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **86.** Tengo en gran consideración el punto de vista de mis compañeros..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **87.** Siempre me han apasionado las ciencias..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **88.** Me resulta fácil hacer confidencias a los demás..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **89.** Normalmente no reacciono de modo exagerado, ni siquiera ante las emociones fuertes..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **90.** No creo que conocer la historia sirva de mucho..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **91.** No suelo reaccionar a las provocaciones..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **92.** Nada de lo que he hecho podría haberlo hecho mejor..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

5 **completamente VERDADERO para mí**
4 **bastante VERDADERO para mí**
3 **ni VERDADERO ni FALSO para mí**
2 **bastante FALSO para mí**
1 **completamente FALSO para mí**

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|---|---|---|---|---|
| **93.** Creo que todas las personas tienen algo de bueno | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **94.** Me resulta fácil hablar con personas que no conozco | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **95.** No creo que haya posibilidad de convencer a otro cuando no piensa como nosotros | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **96.** Si fracaso en algo, lo intento de nuevo hasta conseguirlo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **97.** Siempre me han fascinado las culturas muy diferentes a la mía | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **98.** A menudo me siento nervioso | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **99.** No soy una persona habladora | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **100.** No merece mucho la pena ajustarse a las exigencias de los compañeros, cuando ello supone una disminución del propio ritmo de trabajo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **101.** Siempre he comprendido de inmediato todo lo que he leído | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **102.** Siempre estoy seguro de mí mismo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **103.** No comprendo qué empuja a las personas a comportarse de modo diferente a la norma | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **104.** Me molesta mucho que me interrumpan mientras estoy haciendo algo que me interesa | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **105.** Me gusta mucho ver programas de información cultural o científica | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **106.** Antes de entregar un trabajo, dedico mucho tiempo a revisarlo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **107.** Si algo no se desarrolla tan pronto como deseaba, no insisto demasiado | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **108.** Si es preciso, no dudo en decir a los demás que se metan en sus asuntos | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **109.** Si alguna acción mía puede llegar a desagradar a alguien, seguramente dejo de hacerla | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **110.** Cuando un trabajo está terminado, no me pongo a repasarlo en sus mínimos detalles | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **111.** Estoy convencido de que se obtienen mejores resultados cooperando con los demás, que compitiendo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

**5 completamente VERDADERO para mí**
**4 bastante VERDADERO para mí**
**3 ni VERDADERO ni FALSO para mí**
**2 bastante FALSO para mí**
**1 completamente FALSO para mí**

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|---|---|---|---|---|
| **112.** Prefiero leer a practicar alguna actividad deportiva | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **113.** Nunca he criticado a otra persona | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **114.** Afronto todas mis actividades y experiencias con gran entusiasmo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **115.** Sólo quedo satisfecho cuando veo los resultados de lo que he programado | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **116.** Cuando me critican, no puedo evitar exigir implicaciones | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **117.** No se obtiene nada en la vida sin ser competitivo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **118.** Siempre intento ver las cosas desde distintos enfoques | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **119.** Incluso en situaciones muy difíciles, no pierdo el control | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **120.** A veces incluso pequeñas dificultades pueden llegar a preocuparme | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **121.** Generalmente no me comporto de manera abierta con los extraños | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **122.** No suelo cambiar de humor bruscamente | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **123.** No me gustan las actividades que implican riesgo | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **124.** Nunca he tenido mucho interés por los temas científicos o filosóficos | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **125.** Cuando empiezo a hacer algo, nunca sé si lo terminaré | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **126.** Generalmente confío en los demás y en sus intenciones | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **127.** Siempre he mostrado simpatía por todas las personas que he conocido | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **128.** Con ciertas personas no es necesario ser demasiado tolerante | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **129.** Suelo cuidar todas las cosas hasta en sus más mínimos detalles | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **130.** No es trabajando en grupo como se pueden desarrollar mejor las propias capacidades | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **131.** No suelo buscar soluciones nuevas a problemas para los que ya existe una solución eficaz | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| **132.** No creo que sea útil perder tiempo repasando varias veces el trabajo hecho | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |