

FACULTAD DE PSICOLOGIA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

**"Conducta de enfermedad y calidad de vida
de adultos con asma bronquial"**

**Informe Final del Trabajo de Investigación
correspondiente al requisito curricular conforme O.C.S. 143/89**

Alumna

María Paola Fasciglione

Matrícula: 4147/97

DNI: 26.901.380

Supervisor

Dra. Claudia E. Castañeras

Co-Supervisor

Lic. Darío M. Llull

Cátedra de radicación

Instrumentos de Exploración Psicológica I

Fecha de presentación

2 de Julio de 2007

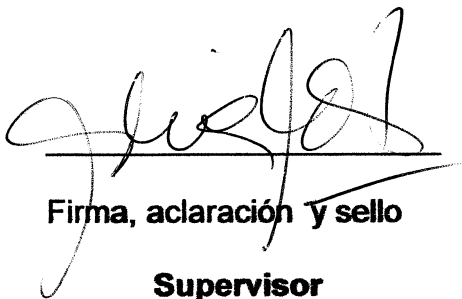
| | |
|--------------------|------------------------|
| N° CLASIFICACION : | ADQUI |
| T-pg F | los N° INVEN 165 |



Este Informe Final corresponde al requisito curricular de Investigación y como tal es propiedad exclusiva de la alumna María Paola Fasciglione de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata y no puede ser publicado en un todo o en sus partes o resumirse sin el previo consentimiento de la autora.

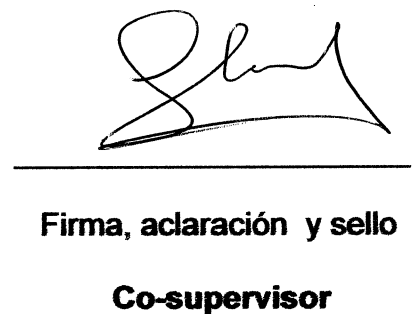


El que suscribe manifiesta que el presente Informe Final ha sido elaborado por la alumna María Paola Fasciglione matrícula 4147/97, conforme a los objetivos y el plan de trabajo oportunamente pautado, aprobando en consecuencia la totalidad de sus contenidos, a los 2 días del mes de julio del año 2007.



Firma, aclaración y sello
Supervisor

Dra. Claudia Castañeras
Psicóloga
Mat. Prov. 45456



Firma, aclaración y sello
Co-supervisor

Lic. Lull, Darío M.
Psicólogo
M.P. 45.493



INFORME DE EVALUACIÓN DEL SUPERVISOR

Aspectos a Evaluar según OCA 464/05 Art. 21

1) Grado de cumplimiento de los objetivos del plan de trabajo.

El plan de trabajo se ha cumplido en tiempo y forma de acuerdo a lo pautado en el diseño de la investigación.

2) Dificultades que se hubieran presentado e incidido en los resultados del proyecto.

Se presentaron dificultades para la obtención de la muestra clínica relacionadas con la aplicabilidad del protocolo en alguno de los centros de especialidad gestionados. Esto derivó en un ajuste del protocolo original aunque ello no afectó sustancialmente la naturaleza de la investigación.

3) Grado de coherencia entre las actividades planificadas y las realizadas

Óptimo

4) Aportes del trabajo

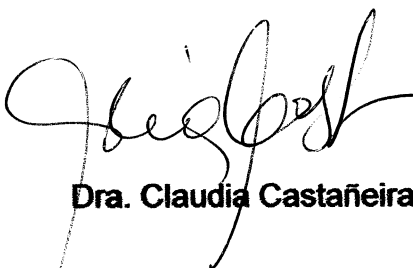
Fundamentalmente en dos niveles:

a) Aportar datos sistemáticos para un mejor conocimiento de la conducta de enfermedad en estos pacientes y su impacto para el curso, la evolución y el pronóstico de la misma; b) Conocimiento relevante para el diseño de programas de intervención específicos.

5) Articulación y consistencia en la presentación del informe

El informe logra de una manera clara y rigurosa presentar la investigación realizada, alcanza la consistencia y la articulación esperables para un trabajo científico.

Quiero dejar constancia como supervisora de esta tesina, de las destacables cualidades personales y de la capacidad de investigación y de trabajo que la Srita. Fasciglione ha puesto en evidencia durante todo este proceso. Considero que su dedicación, rigurosidad, responsabilidad y compromiso con el proyecto, sumados a una importante cuota de sensibilidad en su trabajo con los pacientes, son atributos que merecen ser destacados en esta oportunidad.



Dra. Claudia Castañeiras

Dra. Claudia Castañeiras

Psicóloga
Mat. Prov. 45453

Atento al cumplimiento de los requisitos prescriptos en las normas vigentes, en el día de la fecha se procede a dar aprobación al Trabajo de Investigación presentado por la alumna María Paola Fasciglione matrícula 4147/97.

Firma y aclaración de los miembros integrantes de la Comisión Asesora

Fecha de aprobación: _____

Universidad Nacional de Mar del Plata

Facultad de Psicología

PLAN DE TRABAJO INVESTIGACION DE PREGRADO

Requisito curricular del Plan de Estudios 1989 (O.C.S. 143/89)

APELLIDO Y NOMBRE DEL ALUMNO: María Paola Fasciglione

MATRICULA: 4147/97

CATEDRA DE RADICACION: Instrumentos de Exploración Psicológica I

SUPERVISOR: Dra. Claudia E. Castañeiras

CO - SUPERVISOR: Lic. Darío M. Llull

TITULO DEL PROYECTO: Características psicológicas y su efecto en la calidad de vida de adultos con asma bronquial.

DESCRIPCION RESUMIDA (150 palabras):

El asma bronquial es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías aéreas respiratorias cuya prevalencia e índices de mortalidad están aumentando en todo el mundo. El objetivo del presente estudio es la evaluación de características psicológicas y su efecto en la calidad de vida de pacientes con diagnóstico clínico de asma bronquial. Las variables a evaluar son: calidad de vida, afrontamiento, ansiedad, depresión y alexitimia. El estudio se basa en un diseño transversal descriptivo-correlacional en dos niveles: a) comparación entre grupos, muestra clínica (N=30) vs. control (N=30) y, b) análisis intragrupo (muestra clínica) para evaluar aquellos aspectos en los que probablemente se diferencien los pacientes con asma bronquial. Se administrarán una entrevista semiestructurada y los siguientes inventarios: AQLQ (S), CRI, PANAS, BDI-II y TAS-20. Se estima que los resultados podrían constituir un aporte para la evaluación clínica, y el diseño de intervenciones psicológicas complementarias a los abordajes médicos.

PALABRAS CLAVE: ASMA BRONQUIAL - CALIDAD DE VIDA - AFRONTAMIENTO - ANSIEDAD - DEPRESION - ALEXITIMIA

DESCRIPCION DETALLADA

1) Motivo y antecedentes

El asma bronquial es una enfermedad inflamatoria de las vías aéreas respiratorias, que se caracteriza por: hiperreactividad bronquial frente a distintos estímulos (humos, irritantes, frío, niebla, ejercicio, factores psicoemocionales y estrés), inflamación bronquial con infiltración de la mucosa por células inmunitarias y broncoespasmo. Esta condición clínica genera un estrechamiento y la consecuente obstrucción de las vías aéreas respiratorias; situación que es parcial o totalmente reversible de forma espontánea o con tratamiento. Los síntomas característicos son: disnea, sibilancias, opresión torácica, tos y secreciones (National Heart, Lung, and Blood Institute [NHLBI], 1997).

En las últimas décadas, esta afección ha aumentando en todo el mundo, tanto en su prevalencia como en su mortalidad global (OMS 1999 en Moreno, Asrilant, Salmún & Azerrad, 2001; World Health Organization [WHO], 2004). Las estadísticas en Argentina sugieren una prevalencia de alrededor de un diez por ciento (Moreno et al., 2001). Aún

se desconocen muchos aspectos con respecto a su causa y prevención, pudiendo manifestarse en cualquier persona y en cualquier momento de la vida (NHLBI, 1997).

En los últimos años asistimos a un cambio paradigmático en la concepción de las disciplinas relacionadas con la salud y la enfermedad, cambio a partir del cual la salud pasa a ser concebida como la confluencia de factores físicos, psicológicos, sociales y ecológicos; mientras que la enfermedad deja de ser entendida como el resultado de la acción de agentes patógenos que están alojados en el organismo y que hay que eliminar. En este contexto, psicólogos y otros científicos sociales se enfrentan a oportunidades y desafíos únicos (Karoly, 1985). Particularmente desde nuestra disciplina, la psicología, y específicamente en relación al asma bronquial, entendemos que el desafío es avanzar en el conocimiento y la evaluación de los factores psicosociales intervinientes en su desencadenamiento, evolución, modulación y tratamiento; con el objetivo de optimizar las tareas de diagnóstico y el abordaje de dicha enfermedad.

En diferentes partes del mundo, se han empezado a poner en práctica y a evaluar los resultados de innovadoras intervenciones que se suman a los abordajes médicos convencionales (Arias Diaz, Pernas Gómez & Martín, 1998; Gallefoss, Bakke & Kjaersgaard, 1999; Lehrer, Smetankin & Putapova, 2000). Sin embargo, en nuestro país no se reportan estudios empíricos controlados sobre intervenciones de esta índole. También resultan casi inexistentes las investigaciones sobre la calidad de vida (CV) y/u otras variables psicosociales de las personas asmáticas.

A partir de los trabajos que pueden ser estimados como representativos de las orientaciones contemporáneas sobre el tema, se seleccionaron algunas variables como objeto de estudio de la presente tesis, a saber: calidad de vida, ansiedad, depresión, alexitimia y respuestas de afrontamiento relacionadas con el asma.

En el dominio de la salud, y específicamente del asma bronquial, la CV podría definirse como el resultado percibido del impacto que tienen los síntomas y otros aspectos de la enfermedad sobre la vida de los pacientes, en sus actividades cotidianas, sus emociones y relaciones (Kaplan, 1985; Juniper et al., 1992). Se han encontrado evidencias de que la CV relacionada a la salud (CVRS) correlaciona pobremente con las medidas convencionales del estatus clínico (Hommel, Chaney, Wagner & McLaughlin, 2002; Llull, 2003); lo cual genera interrogantes sobre las variables que pudieran estar incidiendo en la CV.

Una mayor sintomatología ansiosa es usualmente informada por personas asmáticas, llegándose a reportar manifestaciones patológicas de la misma tales como agorafobia y trastorno de pánico (Cía, 2000; Tovt-Korshynskaa, Dew, Chopeya, Spivak & Lemkog, 2001; Nascimento et al., 2002). La ansiedad es posible definirla como un estado psicofísico caracterizado por una sensación de inquietud, intranquilidad, inseguridad y desasociado. Esta puede manifestarse en tres posibles áreas: fisiológica o corporal, cognitiva o subjetiva y conductual (Cía, 2000).

Asimismo, si bien se muestra una vinculación entre asma y episodios depresivos, ésta no es tan estrecha como ocurre con la ansiedad. Aunque existen evidencias de que ambas influyen negativamente en la CV de los pacientes asmáticos (Hommel et al., 2002). El individuo deprimido tiene una visión global negativa de sí mismo, del mundo y del futuro. A causa de estos patrones cognitivos negativos, se dan un conjunto de signos y síntomas: emocionales, conductuales, interpersonales, físicos y motivacionales (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979; Costello, 1993).

La alexitimia es una perturbación cognitivo-afectiva caracterizada por la dificultad para discriminar y expresar con palabras los estados afectivos, y por una limitada capacidad para fantasear, para ponerse en contacto con su propia realidad psíquica y para localizar sensaciones corporales (Sivak & Wiater, 1997). La relación del asma con la

alexitimia ha sido blanco de numerosas controversias. En la actualidad se cuenta con estudios que demuestran dicho vínculo y otros cuyos resultados se dirigen en el sentido justamente opuesto. No obstante, podría aseverarse que la alexitimia, si está presente en personas con asma bronquial, constituye un factor que dificulta su tratamiento (Feldman, Lehrer & Hochronc, 2002).

Finalmente, se sabe que el afrontamiento es una dimensión que tiene consecuencias sobre la salud en general. Las respuestas de afrontamiento podrían definirse como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales - cambiantes según el contexto y la problemática a abordar- desarrollados para hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como abrumadoras y desbordantes de los propios recursos (Lazarus & Folkman, 1986). En estos términos, tener una enfermedad crónica como el asma, probablemente constituya una problemática que puede llegar a ser desbordante para el individuo y que supondrá el afrontamiento de la misma. Diversas respuestas de afrontamiento han sido asociadas a impactos diferenciales en las conductas relacionadas a la salud y en la CV de los pacientes asmáticos (Aalto, Härkäpää, Aro & Rissanen, 2002).

2) Objetivos Generales:

a) Evaluar características psicológicas y su efecto en la calidad de vida de pacientes con diagnóstico clínico de asma bronquial.

Objetivos Particulares:

a) Evaluar la calidad de vida y las respuestas de afrontamiento predominantes con respecto a la enfermedad en una muestra de pacientes con asma bronquial.

b) Evaluar la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva en una muestra de pacientes con asma bronquial y en una muestra grupo control.

c) Evaluar la presencia de alexitimia en una muestra de pacientes con asma bronquial y en una muestra grupo control.

3) Hipótesis de trabajo:

1. Los pacientes con asma bronquial informan mayor sintomatología ansiosa que la muestra control.
2. Los pacientes con asma bronquial informan mayor sintomatología depresiva que la muestra control.
3. Los pacientes con asma bronquial que utilicen respuestas de afrontamiento de tipo evitativo presentarán un deterioro significativo en su calidad de vida.
4. Los pacientes con asma bronquial que informen mayores niveles de ansiedad o depresión presentarán un deterioro significativo en su calidad de vida.
5. Los pacientes con asma bronquial con puntuaciones elevadas en alexitimia presentarán un deterioro significativo en su calidad de vida.

4) Métodos y técnicas.

El estudio se basa en un diseño transversal descriptivo-correlacional en dos niveles: a) comparación entre grupos (muestra clínica vs control) y b) análisis intragrupo para evaluar aquellos aspectos en los que probablemente se diferencien los pacientes con asma bronquial. Se trabajará con dos muestras:

a) Muestra clínica (intencional): personas de ambos sexos con un rango de edad de 18 a 65 años con diagnóstico clínico de asma bronquial atendidos en centros de salud del Partido de General Pueyrredón (N=30).

b) Muestra control equiparada con la muestra clínica en las variables socio-descriptivas sexo, edad y nivel de instrucción (N=30).

Los pacientes que participen en el estudio serán remitidos por los servicios de salud de la especialidad. Con dichos pacientes se realizará una pre entrevista telefónica para explicar las características del estudio y solicitar su participación en el mismo. En todos los casos se requerirá el consentimiento informado por parte de los participantes antes de comenzar el proceso de evaluación. La evaluación se realizará en un encuentro de noventa minutos cada uno, en los que se administrará:

A) Entrevista semiestructurada. Diseñada para recabar datos sobre: aspectos sociodemográficos, datos clínicos y grado de receptividad a la intervención psicológica como abordaje complementario al tratamiento médico, en la muestra de pacientes con asma.

B) Instrumentos de exploración psicológica estandarizados en formato auto-administrado:

- **AQLQ (S):** Cuestionario de la Calidad de Vida de Pacientes Adultos con Asma (Juniper et al., 1992; Juniper, Buist, Cox, Ferrie & King, 1999)
- **PANAS:** Escala de Ansiedad (Sandín Ferrero et al., 1999)
- **BDI - II:** Inventario de Depresión de Beck 2º Edición (Beck, Steer & Brown, 1996)
- **CRI:** Inventario de Respuestas de Afrontamiento (Moos, 1984).
- **TAS-20:** Escala de Alexitimia de Toronto (Martínez-Sánchez, 1996)

El AQLQ (S) y el CRI se administrarán sólo a muestra clínica dado que evalúan la CV y el afrontamiento específicamente en relación al asma bronquial.

Se realizará un análisis cualitativo y cuantitativo de los datos utilizando el programa SPSS 13.0 para el procesamiento estadístico de los datos.

5) Lugar de realización del trabajo: Centro de Enfermedades Alérgicas, Asma e Inmunología Clínica de la ciudad de Mar del Plata. (Se adjunta autorización) Al momento de la presentación de este proyecto se están gestionando autorizaciones en otros centros de salud.

6) Cronograma mensual de actividades:

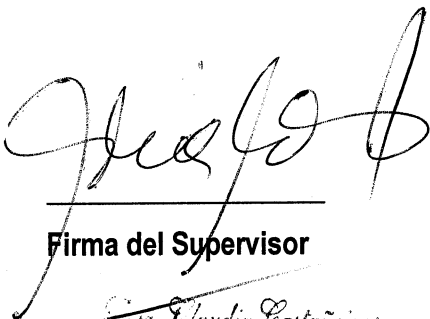
| Tareas | Meses | | | | | |
|--|-------|---|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Revisión y actualización bibliográfica. Elaboración del marco teórico. | x | x | | | | |
| Obtención de la muestra clínica y de la muestra control. | | x | x | | | |
| Administración de protocolo de evaluación. | | x | x | | | |
| Asignación de puntuaciones y codificación de los datos. Ingreso de los datos en el Software estadístico. | | | x | x | | |
| Análisis cuantitativo y cualitativo de los datos | | | | x | x | |
| Interpretación de los datos y elaboración de conclusiones. | | | | x | x | |
| Redacción informe final | | | | | x | x |

7) Referencias bibliográficas:

- Aalto, A.M., Härköpää, K., Aro, A. & Rissanen, P. (2002). Ways of coping with asthma in everyday life. Validation of the Asthma Specific Coping Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 1061-1069.

- Arias Diaz, A., Pernas Gómez, M. & Martín, G. (1998). Aplicación de un programa de entrenamiento para el automanejo del asma bronquial. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 14(4), 335-339.
- Beck A.T., Emery, G., Rush, A.J. & Shaw, B.F. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford Press.
- Beck, A, Steer, R. & Brown, G. (1996). *Beck Depression Inventory Manual* (2nd ed.). San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Cía, A.H. (2000). *Estrategias para superar el Pánico y la Agorafobia. Manual práctico de recursos terapéuticos*. Buenos Aires: El Ateneo.
- Costello, C.G. (1993). Advantages of the symptom approach to depression. En Castello, C. (Ed). *Symptoms of Depression*. New York: Wiley.
- Feldman, J.M., Lehrer, P., Hochron, S. (2002). The predictive value of the Toronto Alexithymia Scale among patients with asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1049-1052.
- Gallefoss, F., Bakke P. & Kjaersgaard, P. (1999). Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am. J. Respir Crit.Care Med*, 159 (3), 812-817.
- Hommel, K.A., Chaney, J.M., Wagner, J.L. & McLaughlin M.S. (2002). Asthma-Specific Quality of Life in Older Adolescents and Young Adults with Long-Standing Asthma: The Role of Anxiety and Depression. *Journal of Clinical Psychology in Medical settings*, 9(3), 185-191.
- Juniper, E.F., Guyatt, H.G., Epstein, R.S., Ferrie, P.J., Jaeschke, R. & Hiller, T.K. (1992). Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax*, 47(2), 76-83.
- Juniper, E.F., Buist, A.S., Cox, F.M., Ferrie, P.J. & King, D. R. (1999). Validation of a Standardized Version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest*, 115(5), 1265-1270.
- Kaplan, R.M. (1985). Quality-of-Life Measurement. En Karoly, P. (Ed). *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 115-146). New York:John Wiley & Sons.
- Karoly, P. (1985). The Logic and Character of Assessment in Health Psychology: Perspectives and Possibilities. En Karoly, P. (Ed). *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 3-48). New York:John Wiley & Sons.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lehrer, P., Smetankin, A. & Putapova, T. (2000). Respiratory Sinus Arrhythmia Biofeedback Therapy for Asthma: A report of 20 unmedicated pediatric cases using the Smetankin Method. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 25(3), 193-200.
- Llull, D. (2003). Psicoterapia grupal en pacientes con cáncer. *Rev. Argentina de Clínica Psicológica*, XII (3), 207-215.
- Martínez-Sánchez, F. (1996). Adaptación española de la escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20). *Clínica y Salud*, 17 (1), 19-32.
- Moos, R.H. (1984). *Coping with physical illness 2: New perspectives*. New York and London: Plenum Medical Book Company.
- Moreno, G., Asrilant, M., Salmún, N. & Azerrad, S. (2001). *Asma, actividad física y deporte*. Buenos Aires: La Manzana Diseño.
- Nascimento, I., Nardia, A.E.,Valençaa, A.M., Lopesa, F.L., Mezzasalmaa, M.A., Nascentesb, R. & Zinc, W.A. (2002). Psychiatric disorders in asthmatic outpatients. *Psychiatry Research*, 110(1), 73-80.

- National Heart, Lung, and Blood Institute. National Asthma Education and Prevention Program (1997). Expert Panel Report 2: Guidelines for the diagnosis and management of asthma. Bethesda: National Heart, Lung, and Blood Institute.
- Sandín Ferrero, B., Chorot, P., Lostao, L., Joiner, T., Santed, M.A. & Valiente, R.M. (1999). Escalas panas de afecto positivo y negativo: validacion factorial y convergencia transcultural. *Psicothema*, 11 (1), 37-51.
- Sivak, R. & Wiater, A. (1997). *Alexitimia, la dificultad para verbalizar afectos*. Teoría y clínica. Buenos Aires: Paidós.
- Tovt-Korshynskaa, M., Dew, M., Chopeya, I., Spivakf, M.Y. & Lemkog, I.S. (2001). Gender differences in psychological distress in adults with asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 51(5), 629-637.
- World Health Organization (2004). Practical Approach to Lung Health. Respiratory Care in Primary Care Services- a survey in 9 countries. Geneva: WHO, p.3.



Firma del Supervisor

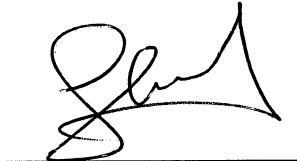
Cra. Claudia Castañeras
 Psicóloga
 Mat. Prov. 45456

P/ Area de investigación:

Resultado de la evaluación (aprobado/rehacer):

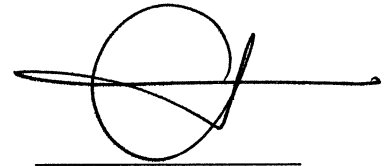
APROBADO

Fecha de entrega del Plan de Trabajo: 02/03/06



Firma del Co- Supervisor

Dario Martín Llull
 D.O. EN PSICOLOGIA
 M.P. 45.993



Firma del alumno

Liliana Bakker
 Lic. Liliana Bakker

CENTRO DE ENFERMEDADES ALERGICAS
ASMA - INMUNOLOGIA CLINICA

Dr. René A. Baillieu

ESPECIALISTA EN ALERGIAS E INMUNOLOGIA

SALTA 2378

TEL: (0223) 494-1266 / 494-4324

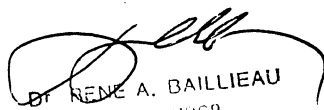
MAR DEL PLATA

Rp.1/

Certifico que el joven
René Pablo Forquiol fue
admitido autorizado por
efectuar una evaluación psico-
lógica en paciente con
Anne Banguiel, en el Centro
de Alergia.

Estos de acuerdo
en resolver que el
estudio pueda efectuarse

8/06/05


DR. RENÉ A. BAILLIEU
M. P. 01260
ESPECIALISTA EN ALERGOLOGIA



A continuación se detallan las modificaciones al Plan de Trabajo original y su respectiva justificación:

a) Se abrevió el protocolo de evaluación: la sintomatología ansiosa y depresiva no fueron estudiadas en ninguna de las muestras (control y clínica).

Por cuestiones de orden institucional se tuvieron que adecuar los tiempos de evaluación a las circunstancias de los centros de atención médica donde se planeaba realizar las entrevistas.

El criterio de elección de las variables que no serían evaluadas -para lograr un protocolo más breve- fue la cantidad de estudios empíricos sobre éstas, y el grado de unanimidad del conocimiento sobre su relación con el asma bronquial. Se ha documentado ampliamente que las personas con asma presentan niveles superiores de sintomatología ansiosa y depresiva en comparación con individuos sin problemas respiratorios (Cía, 2000; Hommel, Chaney, Wagner & McLaughlin, 2002; Nascimento et al., 2002; Retamales Rojas, 1998; Sáñez et al., 2005; Tovt-Korshynskaa, Dew, Chopeya, Spivakf & Lemkog, 2001).

b) Se ajustó el objetivo general.

Se decidió indagar con más profundidad las experiencias y conductas que los pacientes tenían en relación a su enfermedad. Al igual que en la propuesta original se evaluó el impacto de tales factores sobre la calidad de vida de esta población clínica.

c) Se suprimieron los objetivos particulares y las hipótesis relacionadas a las dos variables que no fueron evaluadas.

d) Se modificó el título del trabajo.

Debido a los ajustes antes mencionados, se consideró pertinente hacer algunos cambios en la denominación del Proyecto.

e) Se extendieron los plazos propuestos en el cronograma inicial.

Existió una demora en la obtención de la muestra clínica y la muestra control, debido a cuestiones propias de la dinámica institucional.

A continuación se detallan otros cambios del estudio en relación a:

a) Rango de edad

El rango predeterminado era de 18 a 65 años, sin embargo luego se amplió (17 a 83 años) debido a las características de la población clínica asistida en el centro de atención médica donde se llevó a cabo el trabajo.

b) Tamaño de la muestras

Se pudieron evaluar dos pacientes más de lo originalmente previsto. La muestra clínica quedó constituida por 32 pacientes y la muestra control fue ampliada paralelamente.

A continuación se presenta el Plan de Trabajo con los ajustes descriptos anteriormente.

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Psicología
PLAN DE TRABAJO INVESTIGACION DE PREGRADO
(MODIFICADO)

Requisito curricular del Plan de Estudios 1989 (O.C.S. 143/89)

APELLIDO Y NOMBRE DEL ALUMNO: María Paola Fasciglione

MATRICULA: 4147/97

CATEDRA DE RADICACION: Instrumentos de Exploración Psicológica I

SUPERVISOR: Dra. Claudia E. Castañeiras

CO - SUPERVISOR: Lic. Darío M. Lull

TITULO DEL PROYECTO: Conducta de enfermedad y calidad de vida de adultos con asma bronquial.

DESCRIPCION RESUMIDA (150 palabras):

El asma bronquial es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías aéreas respiratorias cuya prevalencia está aumentando en todo el mundo. El objetivo del presente estudio es la evaluación de la experiencia de enfermedad y la calidad de vida en pacientes adultos con diagnóstico clínico de asma bronquial. Las variables a evaluar son: calidad de vida, afrontamiento, alexitimia y su relación con la conducta de enfermedad. El estudio se basa en un diseño transversal descriptivo-correlacional en dos niveles: a) comparación entre grupos, muestra clínica (N=30) vs. control (N=30) y, b) análisis intragrupo (muestra clínica) para evaluar cómo los diferentes modos de experimentar y abordar la enfermedad impactan en la calidad de vida de los pacientes con asma bronquial. Se administrarán una entrevista semiestructurada y los siguientes inventarios: AQLQ (S), CRI y TAS-20. Se estima que los resultados podrían constituir un aporte para la evaluación clínica, y el diseño de intervenciones psicológicas complementarias a los abordajes médicos.

PALABRAS CLAVE: ASMA BRONQUIAL - CALIDAD DE VIDA - AFRONTAMIENTO -
ALEXITIMIA - CONDUCTA DE ENFERMEDAD

DESCRIPCION DETALLADA

1) Motivo y antecedentes

El asma bronquial es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías aéreas respiratorias caracterizada por la infiltración de la mucosa por células inmunitarias. Dicha inflamación genera hiperreactividad bronquial frente a distintos estímulos (humos, irritantes, frío, niebla, ejercicio, factores psicoemocionales y estrés), y un estrechamiento -y la consecuente obstrucción- de las vías respiratorias. Esta condición clínica es parcial o totalmente reversible de forma espontánea o con tratamiento. Los síntomas característicos son: disnea (sensación de ahogo, de falta de aire), sibilancias (debido a la disminución del calibre de los bronquios), opresión torácica, tos y secreciones (National Heart, Lung and Blood Institute [NHLBI], 1997).

En las últimas décadas, esta afección ha aumentando en todo el mundo, tanto en su prevalencia como en su mortalidad global (OMS 1999 en Moreno, Asrilant, Salmún & Azerrad, 2001; World Health Organization [WHO], 2004). Las estadísticas en Argentina sugieren una prevalencia de alrededor de un diez por ciento (Moreno et al., 2001). Aún se desconocen muchos aspectos con respecto a su causa y prevención, pudiendo manifestarse en cualquier persona y en cualquier momento de la vida (NHLBI, 1997).

En los últimos años asistimos a un cambio paradigmático en la concepción de las disciplinas relacionadas con la salud y la enfermedad, cambio a partir del cual, la salud pasa a ser concebida como la confluencia de factores físicos, psicológicos, sociales y ecológicos; mientras que la enfermedad deja de ser entendida como el resultado de la acción de agentes patógenos que están alojados en el organismo y que hay que eliminar. En este contexto, psicólogos y otros científicos sociales se enfrentan a oportunidades y desafíos únicos (Karoly, 1985). Particularmente desde nuestra disciplina, la psicología, y específicamente en relación al asma bronquial, entendemos que el desafío es avanzar en el conocimiento y la evaluación de los factores psicosociales intervinientes en su desencadenamiento, evolución, modulación y tratamiento, con el objetivo de optimizar las tareas de diagnóstico y el abordaje de dicha enfermedad.

En diferentes partes del mundo, se han empezado a poner en práctica y a evaluar los resultados de innovadoras intervenciones que se suman a los abordajes médicos convencionales: programas de entrenamiento para el automanejo del asma bronquial (Arias Diaz, Pernas Gómez & Martín, 1998), programas de educación sanitaria (Gallefoss, Bakke &

Kjaersgaard, 1999), técnicas de visualización (Rietveld, Everaerda & van Beestb, 2000) y entrenamiento en *biofeedback* (Lehrer, Smetankin & Putapova, 2000). Sin embargo, en nuestro país no se reportan estudios empíricos controlados sobre intervenciones de esta naturaleza. También resultan casi inexistentes las investigaciones sobre la calidad de vida (CV) y/u otras variables psicosociales de las personas asmáticas.

A partir de los trabajos que pueden ser estimados como representativos de las orientaciones contemporáneas sobre el tema, se seleccionaron algunas variables como objeto de estudio de la presente tesis, a saber: calidad de vida, respuestas de afrontamiento relacionadas con el asma, alexitimia y su relación con la experiencia de enfermedad.

En el dominio de la salud, y específicamente del asma bronquial, la CV podría definirse como el resultado percibido del impacto que tienen los síntomas y otros aspectos de la enfermedad sobre la vida de los pacientes, en sus actividades cotidianas, sus emociones y relaciones (Kaplan, 1985; Juniper et al., 1992). Se han encontrado evidencias de que la CV relacionada a la salud (CVRS) correlaciona pobremente con las medidas convencionales del estatus clínico (Hommel, Chaney, Wagner & McLaughlin, 2002; Llull, 2003); lo cual genera interrogantes sobre las variables que pudieran estar incidiendo en la CV.

La alexitimia consiste en una perturbación cognitivo-afectiva caracterizada por la dificultad para discriminar y expresar con palabras los estados afectivos, y por una limitada capacidad para fantasear, para ponerse en contacto con la propia realidad psíquica y para localizar sensaciones corporales (Sivak & Wiater, 1997). La relación entre asma y alexitimia ha sido blanco de numerosas controversias. Originalmente se hipotetizaba que la alexitimia era un factor de riesgo para el desarrollo de enfermedades psicosomáticas (dentro de las cuales se incluía al asma, la úlcera péptica, la colitis ulcerosa y la artritis reumatoidea), sin embargo hay escasa evidencia empírica al respecto. Según Sivak y Wiater (1997), a partir de estudios epidemiológicos realizados en los últimos años, entre un 33% y un 47% de los pacientes con patologías respiratorias presentan características alexitímicas. Específicamente en relación al asma bronquial, no se dispone de estudios concluyentes que demuestren esta relación. No obstante, ha sido ampliamente documentado que la presencia de alexitimia en pacientes asmáticos complica el manejo y el tratamiento de la enfermedad (Feldman, Lehrer & Hochronc, 2002), y aumenta el número de hospitalizaciones (Kleiger & Dirks, 1980).

En relación al afrontamiento, ha sido ampliamente documentado que es una dimensión que tiene consecuencias sobre la salud en general. Las respuestas de afrontamiento podrían

definirse como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales - cambiantes según el contexto y la problemática a abordar- desarrollados para hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como abrumadoras y desbordantes de los propios recursos (Lazarus & Folkman, 1986). En estos términos, tener una enfermedad crónica como el asma, probablemente constituya una problemática que puede llegar a ser desbordante para el individuo y en su cronicidad suponga esfuerzos cognitivos y conductuales en este sentido. Diversas respuestas de afrontamiento han sido asociadas a impactos diferenciales en las conductas relacionadas a la salud y en la CV de los pacientes asmáticos (Aalto, Härkääpää, Aro & Rissanen, 2002).

Finalmente, en el marco de este trabajo, la conducta de enfermedad se entiende como la forma particular en que los individuos experimentan, perciben, evalúan y actúan en relación a su enfermedad. Esta conducta depende tanto de las características intrínsecas del síntoma (intensidad, localización, novedad, etc.) como de las experiencias previas con la enfermedad, la movilización de recursos atencionales, las expectativas, las creencias, las emociones y las dimensiones de la personalidad de cada individuo (Belloch, 1989; Pilowsky, 1997). Según McHugh y Vallis (1986 citado en Ballester, 1993) los procesos de enfermedad empiezan en la interacción entre determinados cambios en la actividad fisiológica, la integración afectiva de estos signos corporales y los procesos cognitivos de interpretación de los síntomas. Todo ello llevaría a que el sujeto atribuya un significado concreto a la experiencia de enfermedad y actúe sobre su estado de salud.

2) Objetivo General:

a) Estudiar la conducta de enfermedad y la calidad de vida en pacientes con diagnóstico clínico de asma bronquial.

Objetivos Particulares:

- a) Evaluar la relación entre calidad de vida y respuestas de afrontamiento de la enfermedad en una muestra de pacientes con asma bronquial.
- b) Evaluar la presencia de alexitimia en una muestra de pacientes con asma bronquial y en una muestra control.
- c) Analizar la relación entre alexitimia y calidad de vida en dicha muestra clínica.

3) Hipótesis de trabajo:

1. Los pacientes con asma bronquial que utilicen respuestas de afrontamiento de tipo evitativo presentarán un deterioro significativo en su calidad de vida.
2. Los pacientes con asma bronquial con puntuaciones elevadas en alexitimia presentarán un deterioro significativo en su calidad de vida.

4) Métodos y técnicas.

El estudio se basa en un diseño transversal descriptivo-correlacional en dos niveles: a) comparación entre grupos (muestra clínica vs. control) y b) análisis intragrupo para evaluar aquellos aspectos en los que probablemente se diferencien los pacientes con asma bronquial.

Se trabajará con dos muestras:

- a) **Muestra clínica (intencional):** personas de ambos sexos con un rango de edad de 18 a 65 años con diagnóstico clínico de asma bronquial atendidos en centros de salud del Partido de General Pueyrredón (N=30).
- b) **Muestra control equiparada** con la muestra clínica en las variables socio-descriptivas sexo, edad y nivel de instrucción (N=30)

Los pacientes que participen en el estudio serán remitidos por los servicios de salud de la especialidad. Con dichos pacientes se realizará una pre entrevista telefónica para explicar las características del estudio y solicitar su participación en el mismo. En todos los casos se requerirá el consentimiento informado por parte de los participantes antes de comenzar el proceso de evaluación. La evaluación se realizará en un encuentro de aproximadamente 90 minutos, en el que se administrará:

A) Entrevista semiestructurada. Diseñada para recabar datos sobre: a) aspectos sociodemográficos, b) datos clínicos, c) diferentes modos de experimentar y conducirse con la enfermedad y d) grado de receptividad a la intervención psicológica como abordaje complementario al tratamiento médico.

B) Instrumentos de exploración psicológica estandarizados en formato auto-administrado:

- **CRI:** Inventario de Respuestas de Afrontamiento (Moos, 1984)
- **TAS-20:** Escala de Alexitimia de Toronto (Martínez-Sánchez, 1996)
- **AQLQ (S):** Cuestionario de la Calidad de Vida de Pacientes Adultos con Asma (Juniper et al., 1992; Juniper, Buist, Cox, Ferrie & King, 1999)

A la muestra control se le administró sólo uno de los instrumentos (TAS-20) para evaluar la única variable (alexitimia) que se pretendía comparar entre las muestras .

Se realizará un análisis cualitativo y cuantitativo de los datos utilizando el programa SPSS 13.0 para el procesamiento estadístico de los datos.

5) **Lugar de realización del trabajo:** Centro de Enfermedades Alérgicas, Asma e Inmunología Clínica de la ciudad de Mar del Plata. (Se adjunta autorización).

6) **Cronograma mensual de actividades:**

Meses

| Tareas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Revisión y actualización bibliográfica. Elaboración del marco teórico. | x | x | | | | |
| Obtención de la muestra clínica y de la muestra control. | | x | x | | | |
| Administración de protocolo de evaluación. | | x | x | | | |
| Asignación de puntuaciones y codificación de los datos. Ingreso de los datos en el Software estadístico. | | | x | x | | |
| Análisis cuantitativo y cualitativo de los datos | | | | x | x | |
| Interpretación de los datos y elaboración de conclusiones. | | | | x | x | |
| Redacción informe final | | | | | x | x |

7) **Referencias bibliográficas:**

- Aalto, A.M., Härkälä, K., Aro, A. & Rissanen, P. (2002). Ways of coping with asthma in everyday life. Validation of the Asthma Specific Coping Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 1061-1069.
- Arias Diaz, A., Pemas Gómez, M. & Martín, G. (1998). Aplicación de un programa de entrenamiento para el automanejo del asma bronquial. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 14(4), 335-339.
- Ballester, R. (1993). Conducta de enfermedad, la búsqueda de una identidad. *Boletín de Psicología*, 38, 63-88.
- Belloch, A. (1989). Conducta de salud y conducta de enfermedad. En E. Ibáñez & A. Belloch (Eds). *Psicología y Medicina* (pp. 165-174). Valencia: Promolibro.
- Feldman, J.M., Lehrer, P., Hochron, S. (2002). The predictive value of the Toronto Alexithymia Scale among patients with asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1049-1052.

- Gallefoss, F., Bakke P. & Kjaersgaard, P. (1999). Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am. J. Respir Crit. Care Med*, 159 (3), 812-817.
- Hommel, K.A., Chaney, J.M., Wagner, J.L. & McLaughlin M.S. (2002). Asthma-Specific Quality of Life in Older Adolescents and Young Adults with Long-Standing Asthma: The Role of Anxiety and Depression. *Journal of Clinical Psychology in Medical settings*, 9(3), 185-191.
- Juniper, E.F., Guyatt, H.G., Epstein, R.S., Ferrie, P.J., Jaeschke, R. & Hiller, T.K. (1992). Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax*, 47(2), 76-83.
- Juniper, E.F., Buist, A.S., Cox, F.M., Ferrie, P.J. & King, D. R. (1999). Validation of a Standardized Version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest*, 115(5), 1265-1270.
- Kaplan, R.M. (1985). Quality-of-Life Measurement. En Karoly, P. (Ed). *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 115-146). New York:John Wiley & Sons.
- Karoly, P. (1985). The Logic and Character of Assessment in Health Psychology: Perspectives and Possibilities. En Karoly, P. (Ed). *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 3-48). New York:John Wiley & Sons.
- Kleiger, J. & Dirks, J.F. (1980). Psychomaintenance aspects of alexithymia : relationship to medical outcome variables in a chronic respiratory illness population. *Psychotherapy Psychosomatic*, 34 (1), 25-33.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lehrer, P., Smetankin, A. & Putapova, T. (2000). Respiratory Sinus Arrhythmia Biofeedback Therapy for Asthma: A report of 20 unmedicated pediatric cases using the Smetankin Method. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 25(3), 193-200.
- Llull, D. (2003). Psicoterapia grupal en pacientes con cáncer. *Rev. Argentina de Clínica Psicológica*, XII (3), 207-215.
- Martínez-Sánchez, F. (1996). Adaptación española de la escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20). *Clínica y Salud*, 17 (1), 19-32.
- Moos, R.H. (1984). *Coping with physical illness 2: New perspectives*. New York and London: Plenum Medical Book Company.
- Moreno, G., Asrilant, M., Salmún, N. & Azerrad, S. (2001). *Asma, actividad física y deporte*. Buenos Aires: La Manzana Diseño.



- National Heart, Lung, and Blood Institute. National Asthma Education and Prevention Program (1997). Expert Panel Report 2: Guidelines for the diagnosis and management of asthma. Bethesda: National Heart, Lung, and Blood Institute.
- Pilowsky, I. (1997). Illness Behaviour. En I. Pilowsky, *Abnormal illness behaviour* (pp.10-24). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Rietveld, S., Everaerda, W. & van Beestb, I. (2000). Excessive breathlessness through emotional imagery in asthma. *Behaviour Research and Therapy*, 38 (10), 1005-1014.
- Sivak, R. & Wiater, A. (1997). *Alexitimia, la dificultad para verbalizar afectos*. Teoría y clínica. Buenos Aires: Paidós.
- World Health Organization (2004). Practical Approach to Lung Health. Respiratory Care in Primary Care Services- a survey in 9 countries. Geneva: WHO, p.3.

AGRADECIMIENTOS

A mis supervisores. A Claudia, por acompañarme durante todo este proceso, por compartir sus conocimientos y experiencias, e incentivar me a transitar nuevos espacios de aprendizaje. A Darío, por haberme guiado en los primeros pasos en el camino del abordaje de pacientes con enfermedades físicas.

A la Lic. María Cristina Posada, por su generosidad y por brindarme la posibilidad de ser parte del Grupo de Investigación en Evaluación Psicológica.

A la Dra. Elizabeth Juniper y sus asistentes de la Universidad McMaster de Canadá, por habernos enviado la batería de instrumentos de evaluación de calidad de vida.

A todos los profesionales del Centro de Enfermedades Alérgicas Asma e Inmunología Clínica, especialmente al Dr. René Baillieu, que nos abrió tan cordialmente las puertas de su institución. A Vanina, su secretaria, porque gracias a su amable y activa colaboración, los pacientes pudieron ser contactados.

Agradezco infinitamente a los pacientes por habernos brindado su tiempo y sus experiencias; y porque el encuentro con cada uno de ellos me ha enriquecido como persona y como futura profesional.

A todos los docentes que han marcado mi formación y que de algún modo también están presentes en este trabajo.

A mi familia y a mis amigos, mi más cálido agradecimiento porque han compartido las bambalinas de esta investigación y me han brindado todo su apoyo y afecto, sin los cuales no hubiera podido superar los escollos que los trabajos de esta índole suelen presentar.

**A todos, mi profundo agradecimiento,
sin vuestra presencia esta tesis
no hubiera sido posible...**

INDICE GENERAL

| | |
|--|------|
| Plan de Trabajo original | VII |
| Plan de Trabajo modificado | XIV |
| Agradecimientos | XXIV |
| Introducción | 1 |
| Marco Teórico | 3 |
| Asma bronquial | 3 |
| Prevalencia, incidencia y mortalidad | 4 |
| Etiopatogenia | 5 |
| Diagnóstico | 11 |
| Tratamiento | 13 |
| Antecedentes | 18 |
| Asma y factores psicosociales | 18 |
| Calidad de vida y asma | 19 |
| Ansiedad, depresión y asma | 21 |
| Personalidad y asma | 23 |
| Alexitimia y asma | 25 |
| Afrontamiento y asma | 27 |
| Conducta de enfermedad y asma | 28 |
| Intervenciones psicológicas en el asma bronquial | 30 |
| Objetivos e Hipótesis | 36 |
| Metodología | 37 |
| Resultados | 42 |
| Discusión de resultados | 52 |
| Conclusiones | 60 |
| Bibliografía | 62 |
| Anexo | 69 |

INTRODUCCION

El asma bronquial es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías aéreas respiratorias. Su prevalencia está aumentando en todo el mundo según datos aportados por la Organización mundial de la Salud (World Health Organization [WHO], 2004), y si bien se desconocen aún algunos aspectos sobre su naturaleza etiológica, datos recientes sugieren que la exposición a alérgenos de determinados individuos genéticamente susceptibles conduce a la sensibilización de los mismos, a una respuesta inflamatoria y a la consecuente hiperreactividad bronquial (Prieto, 1994).

En los últimos años asistimos al afianzamiento de un cambio paradigmático en la concepción de las disciplinas relacionadas con la salud y la enfermedad, a partir del cual la salud pasa a ser concebida como la confluencia de factores físicos, psicológicos, sociales y ecológicos, y la enfermedad deja de ser entendida como el resultado de la acción de agentes patógenos que se alojan en el organismo y que hay que eliminar. En este contexto, y desde una concepción biopsicosocial se presentan oportunidades y desafíos únicos para la psicología (Karoly, 1985). Particularmente en relación al asma bronquial, entendemos que es importante avanzar en el conocimiento y la evaluación de los factores psicosociales que intervienen en su desencadenamiento, evolución, modulación y tratamiento, con el objetivo de optimizar las tareas de diagnóstico y el abordaje de dicha enfermedad.

En diferentes partes del mundo, se han empezado a poner en práctica y a evaluar los resultados de intervenciones innovadoras que complementan los tratamientos médicos convencionales: programas de entrenamiento para el automanejo del asma bronquial (Arias Diaz, Pernas Gómez & Martín, 1998), programas de educación sanitaria (Gallefoss, Bakke & Kjaersgaard, 1999), técnicas de visualización (Rietveld, Everaerda & van Beestb, 2000) y entrenamiento en *biofeedback* (Lehrer, Smetankin & Putapova, 2000). Sin embargo, en nuestro medio no se reportan estudios empíricos controlados sobre el tema.

Como profesionales de la salud es nuestro compromiso adaptar las prácticas profesionales a las poblaciones con las que trabajamos, pero para lograrlo debemos conocer las características de estas poblaciones. La presente tesina pretende ser un paso en esa dirección.

MARCO TEORICO

Asma Bronquial

El asma bronquial es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías aéreas respiratorias, caracterizada por la infiltración de la mucosa por células inmunes e inflamatorias. Dicha inflamación genera hiperreactividad bronquial frente a distintos estímulos (humos, irritantes, frío, niebla, ejercicio, factores psicoemocionales y estrés), y un estrechamiento -y la consecuente obstrucción- de las vías respiratorias. Los síntomas característicos son: disnea (sensación de ahogo, de falta de aire), sibilancias (debido a la disminución del calibre de los bronquios), opresión torácica, tos y secreciones. Esta condición clínica es parcial o totalmente reversible de forma espontánea o con tratamiento (National Heart, Lung and Blood Institute [NHLBI], 1997).

Aunque en ocasiones la crisis se inicia de forma brusca, generalmente algunos pequeños síntomas (diferentes en cada paciente) preceden a su aparición. Son signos prodrómicos típicos: la conjuntivitis (ojos rojos, lagrimeo), la rinitis (obstrucción nasal, rinorrea y estornudos), la traqueítis (tos espasmódica, seca y principalmente nocturna), los trastornos digestivos (halitosis, anorexia, constipación) y las modificaciones del carácter y del comportamiento (agresividad, negativismo, apatía, insomnio). A veces estos síntomas se presentan agrupados de forma característica y permiten anunciar el comienzo de una crisis (Prandi-Farrás, 1982 citado en Vázquez & Buceta, 1996).

Prevalencia, Incidencia y Mortalidad

En las últimas décadas la frecuencia de esta afección está aumentando en todo el mundo (WHO, 2004). En occidente las investigaciones realizadas sitúan la *prevalencia* del asma alrededor del 4-5% de la población adulta y un 10% en menores de 15 años. Durante la infancia es más elevado el número de varones afectados que de mujeres en una proporción de 2:1. Esta proporción se iguala en la adolescencia y se invierte en poblaciones de más de 40 años, sin que se conozcan las razones de estas diferencias (Vázquez & Buceta, 1996). Si bien en nuestro país no se cuenta con datos oficiales sobre la prevalencia de asma, Moreno, Asrílant, Salmún y Azerrad (2001) informan una prevalencia de alrededor de un 10%.

Asimismo se ha observado un importante incremento en la *incidencia* de esta enfermedad, duplicándose el número de casos diagnosticados comparando este dato con décadas precedentes. Aunque es difícil precisar con exactitud las causas de este aumento, se ha hipotetizado que los factores climáticos, los cambios en la alimentación infantil, la polución atmosférica y la aparición de nuevos productos potencialmente sensibilizantes e irritantes podrían haber contribuido (Vázquez & Buceta, 1996).

En contraposición a la alta morbilidad del asma bronquial, la *mortalidad* debida a ella constituye un hecho relativamente infrecuente (Vázquez & Buceta, 1996). Estos datos son concordantes con las estadísticas en Argentina que señalan un porcentaje de defunciones por asma de sólo un

0.22% (Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Dirección de Estadísticas e Información de Salud [DEIS], 2005).

El asma bronquial constituye en la actualidad un importante problema de salud pública por sus elevados índices de prevalencia e incidencia, particularmente en la población infantil de las sociedades industrializadas. Las elevadas tasas de absentismo escolar pueden incidir negativamente en el ajuste social, psicológico y/o educativo. En adultos también se han observado altas tasas de absentismo laboral. El carácter crónico y episódico de las manifestaciones asmáticas puede provocar importantes alteraciones psicosociales en los pacientes y su familia, y con frecuencia conlleva importantes cargas económicas, a nivel familiar y a nivel del sistema sanitario (Vázquez & Buceta, 1996).

Etiopatogenia

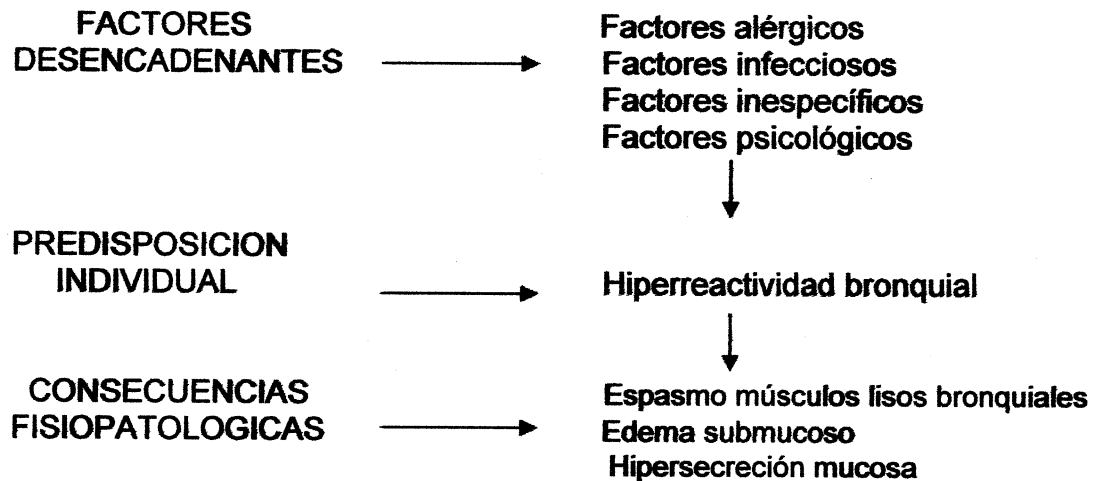
Las manifestaciones clínicas del asma eran ya conocidas en la Antigüedad. La primera referencia que se conoce sobre esta afección fue realizada por Hipócrates en el siglo IV a.c. Sin embargo, a pesar de este reconocimiento temprano, todavía hoy no disponemos de una definición unánimemente aceptada. La principal dificultad parece radicar en que aún no se conoce con exactitud su etiopatogenia. Ante tal estado de la cuestión se han planteado distintas propuestas de clasificación (Vázquez & Buceta, 1996). Datos recientes sugieren que la exposición a alérgenos de determinados individuos genéticamente susceptibles, conduce a la

sensibilización de los mismos, a una respuesta inflamatoria y a la consecuente hiperreactividad bronquial (Prieto, 1994). Según señalan Vázquez & Buceta, (1996), tradicionalmente el asma era clasificada según la propuesta de Rackerman (1928) en Asma Extrínseca (o alérgica) y Asma Intrínseca (o no alérgica). Posteriormente Scadding (1976) distinguió dentro del Asma Extrínseca, el asma atópica caracterizada por la presencia de altos niveles de inmunoglobulinas E (IgE), y el asma no atópica en la que no se presentan niveles elevados de IgE, aunque pueden encontrarse altas otras inmunoglobulinas.

Las taxonomías se complejizan más aún cuando se considera que en un mismo paciente generalmente concurren diversos estímulos o mecanismos por los que puede desencadenarse la crisis, propiciando que un mismo sujeto sea adscrito a diferentes categorías a lo largo del tiempo (Vázquez & Buceta, 1996).

Para superar estas dificultades se ha propuesto considerar tres componentes - factores desencadenantes, predisposición individual y consecuencias fisiopatológicas- que se detallan a continuación:

Tabla 1. Etiopatogenia del asma bronquial (Agustí-Vidal y Montserrat, 1984, citado en Vázquez & Buceta, 1996)



Esta clasificación tiene la ventaja de permitir identificar tanto los factores desencadenantes como el tipo de mecanismo a través del cual actúan y la clase de respuesta que provocan, posibilitando una mayor comprensión del trastorno que afecta a cada paciente, y proporcionando una gran ayuda para la planificación de la intervención (Vázquez & Buceta, 1996).

Otro modo usual de clasificación del asma bronquial es el criterio de severidad de la misma, que se evalúa a través de frecuencia de síntomas (nocturnos y diurnos), el VEF₁ (Volúmen Espiratorio Forzado en el primer segundo) (NHLBI, 1997).



Tabla 2. Clasificación de la Severidad del Asma (NHLBI, 1997)

| | SINTOMAS | SINTOMAS NOCTURNOS | FUNCION PULMONAR |
|---------------------------------|---|-----------------------|--|
| SEVERA PERSISTENTE | - Síntomas continuos - Actividad física limitada - Exacerbaciones frecuentes | Frecuentes | FEV1 o PEF \leq 60% predicho Variabilidad $>$ 30 % |
| MODERADA PERSISTENTE | - Síntomas diarios - Uso diario de beta2 agonistas inhalados de acción corta - Actividad afectada por exacerbaciones. - Exacerbaciones \geq 2 veces por semana | $>$ 1 vez por semana | FEV1 o PEF $>$ 60% - $<$ 80% predicho Variabilidad $>$ 30 % |
| LEVE PERSISTENTE | - Síntomas $>$ 2 veces por semana pero $<$ 1 vez al día - Actividad puede verse afectada por exacerbaciones | $>$ 2 veces al mes | FEV1 o PEF \geq 80% predicho Variabilidad 20-30 % |
| LEVE INTERMITENTE | - Síntomas \leq 2 veces por semana - PEF asintomático y normal entre exacerbaciones - Exacerbaciones breves de intensidad variable. | \leq 2 veces al mes | FEV1 o PEF \geq 80% predicho Variabilidad $<$ 20 % |

Factores Desencadenantes de las Crisis

El número de estímulos capaces de provocar crisis asmáticas es muy amplio y pueden presentarse diferencias interindividuales y en un mismo individuo a través del tiempo. Sin embargo, según lo exponen Vázquez & Buceta (1996), los principales factores desencadenantes pueden agruparse en las cuatro siguientes categorías:

Factores alérgicos.

La alergia es el resultado de la interacción entre una sustancia externa denominada alérgeno¹, que funciona como un antígeno al que un organismo sensibilizado no tolera, y lo llevan a responder con una serie de cambios a

¹ Alérgenos: sustancias que generalmente se encuentran en suspensión en el aire y que si bien resultan inocuas para la mayoría de la personas, en los pacientes alérgicos provocan una reacción de hipersensibilidad. Los alérgenos más frecuentes en nuestro medio son pólenes de las hierbas, epitelios de gato, perro, caballo o los ácaros (arácnidos microscópicos que se encuentran por centenares en cada gramo de polvo de los ambientes)

nivel del sistema inmunológico. En el caso del asma bronquial, este sistema principalmente responde con la producción de anticuerpos IgE que se fijan a determinadas células sanguíneas, provocando su sensibilización.

Los alérgenos pueden penetrar en el organismo a través de las vías aéreas (por ejemplo, polvo doméstico, pelos o plumas de animales, polen y mohos), de las vías digestivas (leche de vaca, algunos pescados, medicaciones, etc.), del contacto con la piel o mucosas y por vía parenteral.

Factores infecciosos.

Tradicionalmente se consideró que las crisis estaban motivadas por una reacción alérgica a las proteínas bacterianas; sin embargo recientemente se ha puesto de manifiesto que las agudizaciones asmáticas se producen por las infecciones víricas respiratorias, como por ejemplo el virus respiratorio sincitial (Pinto, 2000) . Las células infectadas son destruidas por linfocitos T, lo cual conduce a la inflamación de la mucosa bronquial, produciendo una disminución de la luz de las vías aéreas. Además, la inflamación de la mucosa propicia la penetración de alérgenos capaces de sensibilizar dichas vías.

Factores inespecíficos.

El ejercicio aumenta el grado de hiperventilación², aumentando el nivel

² Patrón respiratorio caracterizado por esfuerzos torácicos con escasos movimientos diafragmáticos, y por una tasa inspiratoria de 15 a 30 respiraciones por minuto. Este suele acompañar a los estados de activación emocional, y preparar al organismo para la respuesta de lucha o huida.

de obstrucción debido al esfuerzo torácico que este patrón respiratorio produce. Asimismo los cambios en la *humedad* o en la *temperatura* del ambiente contribuyen a determinar el nivel de broncoconstricción; cuando el aire inspirado es seco y frío la constricción es mayor. Una teoría sobre el tema plantea que la hiperventilación, la humedad y la temperatura forman parte de un mecanismo común relacionado con la pérdida de calor en el árbol bronquial, el enfriamiento de la mucosa y la consecuente reducción de la luz bronquial (Agustí-Vidal & Monserrat, 1984 citado en Vázquez & Buceta, 1996).

Otro de los factores inespecíficos sería la *contaminación* que produce un efecto nocivo e irritante en las vías respiratorias, lo que explicaría la mayor incidencia del asma en las zonas industrializadas que en las rurales. También la exposición al *humo del tabaco* actúa como un factor irritante continuo sobre las vías respiratorias, precipitando la aparición de crisis.

Factores psicológicos

En las últimas décadas se han llevado a cabo numerosas investigaciones con el objetivo de esclarecer la influencia de las variables psicológicas en el asma bronquial (Chetta et al., 1998; Hommel, Chaney, Wagner & McLaughlin, 2002; Put, Demedts, Van den Bergh, Demyttenaere & Varienden, 1999; Put et al, 2004; Retamales Rojas, 1998; Sánchez et al., 2005; ten Brinke, Ouwerkerk, Bel & Spinhoven, 2001). Los resultados descartan que la relación se establezca a nivel etiológico, pero proporcionan

abundante evidencia acerca de la capacidad que tienen las emociones, las cogniciones y las conductas para afectar la función pulmonar y los índices de morbilidad en aquellas personas con hipersensibilidad bronquial. La participación de los factores psicosociales será desarrollada con mayor detalle en posteriores apartados.

Diagnóstico del Asma Bronquial

La hiperreactividad bronquial ha sido tradicionalmente considerada como criterio diagnóstico y fundamento fisiopatológico del asma; no obstante, ésta no es una característica exclusiva de esta enfermedad. Por el momento permanece sin aclarar el proceso que determina su presencia, aunque los mecanismos más importantes parecen ser las anomalías en el control del sistema nervioso autónomo (SNA), a nivel adrenérgico y colinérgico. De hecho, el músculo traqueobronquial está regulado por dos componentes del SNA: el parasimpático, que tiene una acción broncoconstrictora, y el simpático que presenta una acción broncoconstrictora en los receptores alfa y una acción broncodilatadora en los receptores beta; el tono bronquial es el resultado de la acción contrapuesta de ambas ramas del sistema vegetativo.

Las diversas teorías que intentan explicar la hiperreactividad en el asma bronquial han propuesto que se trata de un desequilibrio en el balance de la acción de los receptores, ya sea por aumento de la actividad de

bronconstrictores (colinérgicos y alfaadrenérgicos) o por la disminución de la actividad de broncodilatadores betaadrenérgicos (Vázquez & Buceta, 1996).

De todos modos, además de la regulación autonómica en los niveles de contracción del músculo liso, en la respuesta bronquial de tipo asmático intervienen otros componentes estructurales y celulares: a) formación de tapones mucosos que obstruyen los bronquios total o parcialmente; b) infiltración de células eosinófilas y, c) disrupción de las estructuras epiteliales con exposición a las terminaciones nerviosas que proporcionan el sustrato anatómico para el aumento de la respuesta refleja vagal (Vázquez & Buceta, 1996).

Según Vázquez & Buceta (1996) y el NHLBI (1997), existen diversos *recursos para el diagnóstico* del asma bronquial, a saber:

- Historia clínica.
- Exámen físico (hiperexpansión del tórax, ruidos al respirar, secreción nasal incrementada, pólipos nasales, manifestaciones de alergias dérmicas).
- Pruebas cutáneas: para explorar los posibles alérgenos que pudieran provocar una crisis asmática.
- Pruebas de laboratorio: dosajes de inmunoglobulinas (especialmente IgE) y de linfocitos, hemogramas, esputos (bacteriología, micología, etc).
- Radiografías y/o TAC de tórax y senos.

- **Pruebas respiratorias:** espirometría complementada con control de la broncodilatación con empleo de broncodilatadores; espirometría con provocación por alérgenos, ejercicio, metacolina, histamina, aire frío, etc.; monitoreo del PEF (Peak Expiratory Flow: Flujo espiratorio máximo pulmonar).

Tratamiento del Asma Bronquial

Se constata un consenso significativo en considerar que el *tratamiento* del asma debe estar orientado a que el individuo pueda realizar una vida lo más normal posible. En esta línea, Vázquez & Buceta (1996) y el NHLBI (1997) sostienen que es esperable que un tratamiento para dicha afección esté orientado a:

- Disminuir o suprimir los síntomas
- Reducir el riesgo de crisis graves y hospitalizaciones
- Proveer una óptima farmacoterapia con la menor cantidad de efectos adversos
- Reducir la posibilidad de aparición del asma en aquellos individuos predispuestos
- Restaurar y mantener la normalidad de la función pulmonar
- Prevenir el deterioro progresivo de la función pulmonar
- Prevenir la mortalidad

- **Mantener normales los niveles de actividad (incluyendo el ejercicio y otras actividades físicas) y lograr una buena calidad de vida del paciente asmático**

El tratamiento de esta enfermedad depende de la severidad de los síntomas, y deber ser flexible para adecuarse a las variaciones que la gravedad del asma suele presentar con el paso del tiempo y/o los cambios de estaciones. A continuación, se describen las terapéuticas más usuales según Vázquez & Buceta (1996) y el NHLBI (1997).

Medidas de Control Ambiental

El control ambiental consiste eliminar y/o reducir al máximo posible los agentes alergizantes (ácaros, inhalantes, hongos, humos, vapores, perfumes etc.), así como también evitar la concurrencia a los lugares en donde exista riesgo de exposición a estos agentes.

Tratamiento Farmacológico

En la actualidad existe una amplia gama de terapias biomédicas para el tratamiento del asma bronquial, que actúan a diferentes niveles y con diversos objetivos. Es de suma importancia que el médico adopte una postura flexible para hacer una correcta selección y combinación de los fármacos en función de cada caso en particular.

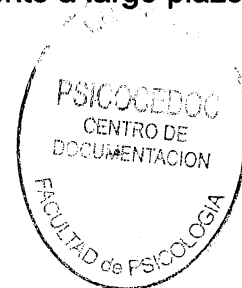
Fármacos broncodilatadores

Actúan sobre el sistema nervioso vegetativo, en el control del tono muscular y en la regulación del tamaño de la luz bronquial. Debido a que el sistema simpático actúa como un broncodilatador, se han empleado fármacos destinados a incrementar su actividad (betamiméticos), mientras que la acción broncoconstrictora del sistema parasimpático ha llevado a la utilización de fármacos que inhiben su actividad (anticolinérgicos).

- **Fármacos betaadrenérgicos:** se emplean como tratamiento para la remisión de las crisis y también como preventivos en momentos concretos (Ej. antes de realizar ejercicio) o regularmente.
- **Fármacos anticolinérgicos:** son inhibidores del sistema nervioso parasimpático. Su aplicación suele estar reservada a pacientes en los que los fármacos betaadrenérgicos no son bien tolerados, asimismo su efecto es más tardío que dichos fármacos.
- **Metilxantinas:** producen la movilidad de los cilios bronquiales y facilitando el aclaramiento de la mucosidad bronquial. Son indicadas para crisis leves o moderadas, o la profilaxis continua en el asma recidivante crónica.

Fármacos antiinflamatorios.

- **Corticoides (ej. budesonida):** Si bien no tienen efecto broncodilatador directo, potencian la eficacia de los betamiméticos. Se emplean en el tratamiento de las crisis agudas de asma grave por vía oral o inhalatoria. También son utilizados en el tratamiento de mantenimiento a largo plazo, en



pacientes con asma crónica recidivante no controlada adecuadamente con terapia no corticoidea. Aunque ha sido probada la eficacia de este tipo de intervención, aún existen distintas posturas de los médicos ante su utilización debido a la posible aparición de efectos secundarios tras un tratamiento continuado. Sin embargo, su uso en el momento y forma adecuada parece presentar más ventajas que inconvenientes.

- Cromoglicato sódico: disminuye la sensibilidad de las terminaciones nerviosas de las vías respiratorias y suprime los reflejos locales que estimulan la inflamación. Sólo es utilizado como profiláctico en el asma leve, moderada o de esfuerzo, ya que no permite la remisión de un broncoespasmo ya iniciado.

- Ketotifeno: Es un antihistamínico. Se utiliza como profiláctico con propiedades similares al cromoglicato sódico, principalmente en asmáticos atópicos.

Inmunoterapia

Su objetivo es la reducción del nivel de anticuerpos involucrados en las reacciones alérgicas. Consiste en aplicar dosis progresivamente crecientes del extracto alérgico al que el individuo responde patológicamente tras la exposición ambiental natural. Es el único método que ofrece la oportunidad de modificar la enfermedad de modo permanente. Si bien no se produce una total desensibilización, se logra una mayor capacidad para tolerar la exposición al antígeno, y por lo tanto, una disminución de la

sintomatología asmática. Su aplicación se limita a aquellos pacientes que presentan un fuerte componente alérgico y en los que el alérgeno es bien conocido e identificado.

Intervención Psicológica

Las variables psicológicas tienen una significativa incidencia en la evolución y curso del asma bronquial, lo cual hace necesario adjuntar a la terapia farmacológica, estrategias de intervención psicológica. Existen diferentes estrategias de abordaje psicológico: a) estrategias que influyen directamente en el calibre bronquial, b) estrategias para la modificación de cogniciones y emociones, c) estrategias para la modificación de patrones comportamentales inadecuados y, d) programas de automanejo. Estas serán desarrolladas en profundidad en un apartado posterior.

ANTECEDENTES DE INVESTIGACION EN EL TEMA

Asma y Factores Psicosociales

En los últimos años se ha pensado en la multicausalidad de esta enfermedad, a partir de una predisposición genética que eclosiona ante múltiples y diversos estímulos entre los cuales se hallan factores de orden psicosocial que intervienen en el desencadenamiento, la evolución, el mantenimiento y la recuperación de esta enfermedad (American Academy of Allergy and Immunology, American College of Allergy and Immunology & Joint Council, 1992; Vázquez & Buceta, 1996; NHLBI, 1997).

Busse et al. (1995 citado en NHLBI, 1997, p.3b-16) aseveran que:

El rol del estrés y de los factores psicológicos en el asma bronquial es importante pero no está aún totalmente definido.

Están surgiendo evidencias que sostienen que el estrés puede jugar un rol importante en el desencadenamiento de las crisis, y probablemente actúe con un factor de riesgo para el incremento de la prevalencia del asma.

En la misma dirección Vázquez y Buceta (1996) señalan que algunas variables como el estrés, la sugestión y el condicionamiento pueden afectar directamente el calibre de las vías respiratorias, y provocar broncoconstricción y/o broncodilatación. Asimismo destacan que hay variables cognitivas y comportamentales que condicionan las manifestaciones clínicas -morbilidad y cronicidad- en cada paciente,

pudiendo provocar la aparición de alteraciones psicosociales en el paciente y/o su entorno familiar.

Entre los factores psicosociales estudiados en relación al asma bronquial, algunos de ellos han recibido una mayor atención por parte de investigadores en el área. Como resultado de la revisión realizada de las publicaciones científicas a nivel nacional e internacional (Fasciglione & Castañeiras, en prensa), se identificaron un conjunto de variables predominantemente estudiadas con respecto al asma bronquial: calidad de vida, ansiedad, depresión, personalidad, alexitimia y afrontamiento. A continuación se exponen los datos más representativos sobre ellas.

Calidad de Vida (CV) y Asma

La CV ha sido conceptualizada en sentido amplio y en sentido estricto o restringido. En el primer caso, los estudios incluyen distintos aspectos de la vida del paciente (alimentación, vivienda, educación, trabajo, recreación, salud, entre otros). En el segundo caso, se la estudia en relación al proceso de salud – enfermedad, denominada Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS). Asimismo, la CV puede ser estimada a partir de indicadores y evaluadores externos o a partir de la percepción y valoración que hace el propio sujeto (Kaplan, 1985; Llull, 1999). En este último caso, la CVRS describe el impacto percibido que tienen los síntomas y otros aspectos de una enfermedad particular sobre la vida de los pacientes, en sus actividades cotidianas, sus emociones y relaciones (Kaplan, 1985; Juniper et al., 1992).

Los resultados más destacados ponen en evidencia que las personas con asma bronquial pueden sufrir crisis en los momentos más inoportunos, además de vivenciar las consecuencias esperables de cualquier enfermedad crónica de evolución irregular y tratamiento prolongado: puede afectar la mayoría de las actividades y relaciones cotidianas, por lo cual frecuentemente se informa un empobrecimiento de la CV de estos pacientes (Moreno et al., 2001; Nascimento et al., 2002; Mészáros, Zelkó, Meskó & Vineze, 2005). No obstante, existen evidencias de que la CVRS correlaciona pobremente con las medidas convencionales del estatus clínico (Hommel et al., 2002; Llull, 2003; Riccioni et al., 2004); motivo por el cual, en la actualidad la mayoría de las evaluaciones de la CVRS se realizan a partir de la estimación subjetiva que hace el paciente de su estado de salud y sus impactos.

Si bien existen algunas publicaciones referidas exclusivamente a la descripción de la CVRS en personas asmáticas (Nishimura, Hajiro, Oga, Tsukino & Ikeda, 2004), la mayoría de los estudios son sobre el diseño, la traducción y las propiedades métricas de instrumentos para evaluar dicho constructo (Juniper et al., 1992; Juniper, et al., 1999; Aguilar Estrada, Sotelo Malagon, Rivas, Ramirez Vanegas & Sansores Martínez, 2000; Oga & Mishima, 2002; Sanjuás et al., 2001; Sanjuás et al., 2002). Probablemente la importancia brindada en los últimos años a los factores psicosociales vinculados al diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad respiratoria (Mészáros et al., 2005), podría también explicar la proliferación de

instrumentos antes señalada. Son numerosas las investigaciones acerca de la incidencia de otras variables psicosociales sobre la CVRS (Hommel et al., 2002; Sáñez et al., 2005); con lo cual se despliegan interrogantes sobre lo que Kaplan (1985) llama mediadores de la CV, es decir los factores que pudieran estar incidiendo y modulando la CVRS, algunos de las cuales serán desarrolladas a continuación.

Ansiedad, Depresión y Asma

Existen pruebas de que las reacciones psicológicas de ansiedad y depresión están estrechamente relacionadas con enfermedades físicas, aunque todavía no se ha demostrado con claridad de qué manera están interconectadas (Fernández Alvarez, 1994).

La ansiedad se define como un rasgo y/o como un estado psicofísico que se manifiesta básicamente como una sensación de inquietud, intranquilidad, inseguridad y desasociado. Esta puede expresarse tanto en el nivel fisiológico o corporal, en el cognitivo o subjetivo, como en el conductual; con predominio relativo de alguno de ellos. Con frecuencia, las personas asmáticas informan sintomatología ansiosa (Cía, 2000), y pueden reportar manifestaciones patológicas de la misma (Tovt-Korshynskaa, Dew, Chopeya, Spivakf & Lemkog, 2001; Nascimento et al., 2002).

Aunque aún no existe unanimidad al momento de explicar la alta comorbilidad entre trastornos de ansiedad y asma, se han formulado varias hipótesis al respecto. Una de ellas es que las enfermedades respiratorias

crónicas podrían desencadenar ataques de pánico en ciertos individuos con características ansiosas. Una segunda hipótesis postula que los síntomas somáticos asociados a las afecciones respiratorias como el asma o la EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica) podrían exacerbar las cogniciones catastróficas y el ataque de pánico en pacientes vulnerables a la ansiedad. Un tercer factor que explicaría la vinculación con los trastornos de ansiedad, sería el uso de medicaciones tales como corticosteroides, antihistamínicos y broncodilatadores beta 2-agonistas, que podrían influir en el humor de los pacientes (Nascimento et al., 2002). En cuarto lugar, se conjetura que la ansiedad agudizaría los síntomas del asma, al mismo tiempo que éstos generarían niveles aún superiores de ansiedad completando así una suerte de círculo vicioso (Retamales Rojas, 1998).

Las personas con esta afección, generalmente poseen menos autonomía, requieren más planificación, ven afectadas su capacidad de trabajo, sus interacciones sociales y sus relaciones sexuales, del mismo modo que su alimentación y su descanso. Por tales motivos, una quinta hipótesis considera que estos factores podrían actuar como estresores que incrementan el riesgo de aparición de trastornos de ansiedad y también de depresión (Nascimento et al., 2002; Sáñez et al., 2005).

En cuanto a la depresión, se identifican distorsiones cognitivas sistemáticas y pensamientos negativos en las experiencias personales. El individuo deprimido tiende a consolidar una visión global negativa de sí

mismo, del mundo, y del futuro; estos patrones cognitivos dan lugar a un conjunto de signos y síntomas: emocionales, conductuales, interpersonales, físicos y motivacionales (Beck, Emery, Rush & Shaw, 1979; Vázquez & Sanz, 1995). Aunque no tan estrechamente ligada como la ansiedad, también se encontró sintomatología depresiva en comorbilidad con el asma bronquial (Tovt-Korshynskaa et al., 2001; Hommel et al., 2002).

Como se mencionó anteriormente, la ansiedad generalmente se observa asociada a la depresión, y, aunque permanece aún como interrogante en qué grado y de qué manera se relacionan estas variables entre sí, existen hallazgos sobre la influencia negativa de ambas en la calidad de vida de las personas con asma bronquial (Tovt-Korshynskaa et al., 2001; Hommel et al. 2002; Sáñez et al., 2005). Sin embargo autores como Nascimento y colaboradores (2002) hipotetizan una causalidad inversa, es decir que una pobre CV usualmente presente en personas amáticas, podría incrementar el riesgo de desarrollar trastornos de ansiedad y depresión.

Personalidad y Asma

Uno de los desarrollos teóricos contemporáneos más destacados en el campo de la personalidad lo ha realizado Theodore Millon. Este autor concibe la personalidad como un conjunto complejo de rasgos intrínsecos profundamente arraigados y estables que se constituye a partir de una interacción compleja de factores biológicos y ambientales, y que caracterizan

el modo idiosincrásico de percibir, sentir, pensar, afrontar y comportarse de las personas (Millon, 1990, 1997).

Una categoría de clasificación adecuada para estudiar la diversidad humana, es la de *estilo psicológico*. Este concepto no pretende sustituir las categorías clásicas, como rasgo, tipo o factor; las cuales siguen siendo útiles y válidas para el estudio de la personalidad. Los estilos se refieren a un abanico de conductas -que incluyen aspectos cognitivos y conativos- relativamente estables pero no estáticas. Los rasgos son un conjunto de dimensiones más elementales que constituyen los estilos, pero sólo cubren un espectro de conductas relativamente restringido (Aparicio García & Sánchez López, 1999).

En estudios longitudinales, la personalidad ha resultado predictora del estado de salud a través de los años (Lazarus & Folkman, 1986). En lo que respecta a la población asmática, Benedito Monteón, Botella Arbona & López Andreu (1996) citan abundantes estudios realizados en la década del '80, que han intentado determinar la existencia de un perfil (estilo) de personalidad típico del paciente asmático, que lo diferenciara de otros enfermos y de la población no clínica. Sin embargo, no se identificaron estilos de personalidad característicos de los individuos con asma bronquial. Estos hallazgos son coincidentes con investigaciones posteriores que no encontraron ni perfiles característicos de las personas asmáticas (Chetta et al., 1998), ni correlaciones positivas entre personalidad y severidad del asma (ten Brinke et al., 2001).

Si bien los hallazgos no avalan la vinculación entre esta enfermedad respiratoria y un patrón de personalidad característico, es probable que la personalidad ejerza un efecto modulador sobre la CVRS de los pacientes asmáticos: se ha observado que los pacientes asmáticos con rasgos de personalidad como la afectividad negativa³, informan una mayor percepción de síntomas respiratorios (Put et al., 1999; Put et al., 2004).

Alexitimia y Asma

La alexitimia (del griego *a*: "falta", *lexis*: "palabra", *thymós*: "afecto") es un constructo hipotético multidimensional formulado en la década de los '70 por Sifneos, para describir una perturbación cognitivo-afectiva observada en pacientes con alteraciones psicósomáticas. Se caracteriza por la dificultad para identificar sentimientos y diferenciarlos de sensaciones físicas, dificultades para describir sentimientos a los otros, presencia de pensamiento operatorio y constricción de los procesos simbólicos evidenciada por la pobreza de fantasías y sueños (Sivak & Wiater, 1998; Velasco, 2000; Martínez-Sánchez, Montero Martínez & de la Cerra, 2002).

La relación entre asma y alexitimia ha sido blanco de numerosas controversias. Originalmente se hipotetizaba que la alexitimia era un factor de riesgo para el desarrollo de enfermedades psicósomáticas (dentro de las cuales se incluía al asma, la úlcera péptica, la colitis ulcerosa y la artritis

³ Es un rasgo de personalidad caracterizado por una tendencia general a experimentar emociones negativas tales como irritabilidad, nerviosismo e inestabilidad (Put et al, 1999).

reumatoidea), sin embargo hay escasa evidencia empírica al respecto (Lumley, Stettner & Wehmer, 1996). Según Sivak & Wiater (1998), a partir de estudios epidemiológicos realizados en los últimos años, entre un 33% y un 47% de los pacientes con patologías respiratorias presentan características alexitímicas. Específicamente en relación al asma bronquial, no se dispone de estudios concluyentes que demuestren empíricamente esta relación. No obstante, ha sido ampliamente documentado que la presencia de alexitimia en pacientes asmáticos complica el manejo y tratamiento de la enfermedad (Feldman, Lehrer & Hochron, 2002) y aumenta el número de hospitalizaciones (Kleiger & Dirks, 1980).

A través del lenguaje las personas somos capaces de organizar, estructurar y asimilar tanto las experiencias emocionales, como los acontecimientos que han podido provocar dichas emociones. La expresión de las emociones en los asmáticos es una fuente potencial de interés para la investigación y el manejo de estos pacientes (Ayllon Negrillo, 2004). Un estudio llevado a cabo por Smyth, Stone, Hurewitz y Kaell (1999 citado en Ayllon Negrillo, 2004) demostró el impacto positivo que tiene el convertir las experiencias en palabras. Un grupo experimental de 39 asmáticos escribían durante 20 minutos, durante 3 días consecutivos, sobre la experiencia más estresante que hubieran experimentado; mientras que al grupo control sólo se le solicitaba que escribieran sus planes durante el día. Los pacientes asmáticos que realizaron la tarea experimental mostraron una mejoría en el volumen espiratorio máximo a los 4 meses siguientes.



Afrontamiento (Coping) y Asma

Las respuestas de afrontamiento podrían definirse como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales - cambiantes según el contexto y la problemática a abordar - desarrollados para hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas por el individuo como abrumadoras y que superan sus recursos disponibles (Lazarus & Folkman, 1986).

Tener una enfermedad crónica como el asma puede considerarse como un factor de estrés, como una problemática que puede llegar a ser desbordante para el individuo, y que supondrá esfuerzos de afrontamiento hacia la misma. Las respuestas de afrontamiento podrán estar dirigidas a cambiar la situación, a cambiar el significado de la experiencia, o a tratar de manejar el estrés resultante luego de que éste ha surgido, o una combinación de ellas (Lazarus & Folkman, 1986; Aalto, Härkäpää, Aro & Rissanen, 2002).

Moos (1984) destaca que la valoración cognitiva del individuo hacia una problemática, las respuestas de afrontamiento seleccionadas y su efectividad, están influenciadas por tres factores: las características demográficas y personales, los aspectos de la enfermedad y las peculiaridades del ambiente físico y social. En idéntica dirección, Tovt- Korshynskaa y colaboradores (2001) señalan que el afrontamiento de una enfermedad como el asma, es influenciado no sólo por las características de la afección

sino también por las características psicológicas y conductuales del paciente.

Se sabe que el afrontamiento es una dimensión que tiene consecuencias sobre la salud en general (Lazarus & Folkman, 1986). Particularmente en los pacientes asmáticos, diversas respuestas de afrontamiento han sido asociadas a impactos diferenciales en las conductas relacionadas con la salud y en la CV. Las respuestas de afrontamiento de tipo evitativo -como la negación- han sido asociadas con un pobre estatus de salud, mientras que afrontamientos de tipo activo -tales como revalorización positiva y búsqueda de información y orientación- se han asociado a un impacto positivo sobre la salud (Aalto et al., 2002).

Conducta de Enfermedad y Asma

La conducta de enfermedad -también llamada experiencia de enfermedad- hace referencia a la forma particular en las que los individuos experimentan, perciben, evalúan y responden a su propio estado de salud. Este concepto fue introducido por Mechanic y Volkart, quienes en la década del '60 advirtieron la amplia variedad de modos en que la gente reaccionaba hacia los síntomas que pudieran tener. Algunos los ignoraban y no hacían absolutamente nada, mientras que otros se inclinaban a buscar ayuda médica al detectar el más insignificante síntoma. La mayoría de los comportamientos habituales se encuentran entre estos dos extremos (Galán Rodríguez, Blanco Picabia & Pérez San Gregorio, 2000; Pilowsky, 1997).

El concepto de conducta de enfermedad podría esclarecer algunas de las posibles causas de la ausencia de correlación entre la CVRS percibida y el estatus clínico. Esta divergencia es la que se plantea mediante los términos de *disease* e *illness*. *Disease* hace referencia al daño estructural ocurrido en los tejidos y órganos del sujeto; es un evento público y objetivo. En cambio, *illness* alude a la experiencia subjetiva de malestar y sufrimiento del paciente, que puede estar o no justificada por una disfunción fisiológica; es una experiencia privada que no es observable directamente. (Pilowsky, 1997; Ballester Arnal, 1998).

Si bien no se han reportado estudios que aborden específicamente la conducta de enfermedad en población asmática, se considera que este concepto atraviesa cada una de las variables anteriormente descritas. A partir del análisis de las mismas en relación al asma, se observa que el modo en que cada paciente experimente, perciba, evalúe y se conduzca con respecto a sus síntomas y a las consecuencias de la enfermedad, incidirá en sus niveles de sintomatología ansiosa y depresiva, en las respuestas de afrontamiento utilizadas y tendrá un impacto diferencial sobre su CV. De manera recíproca, la ansiedad y/o depresión, la CV percibida, los estilos de personalidad y las diferentes respuestas de afrontamiento utilizadas, modularán de modo diferencial la conducta de enfermedad de cada paciente, aunque ellos presenten idénticos síntomas y severidad del asma.

Intervención Psicológica en el Asma Bronquial

En las últimas décadas se ha dedicado un importante esfuerzo para investigar la eficacia de los tratamientos psicológicos y psicoeducativos para el control del asma. En diferentes partes del mundo, se han obtenido resultados favorables a partir de la implementación de diversas propuestas de esta naturaleza: en Cuba, programas de entrenamiento para el automanejo del asma bronquial (Arias Diaz et al., 1998), en Noruega, programas de educación sanitaria (Gallefoss et al., 1999), en los Países Bajos, técnicas de visualización (Rietveld et al., 2000), en Rusia, entrenamiento en *biofeedback* (Lehrer et al., 2000) y en Estados Unidos, técnicas de relajación (Lehrer, 1993; Smyth, Soefer, Hurewitz & Stone, 1999).

Vázquez & Buceta (1996) proponen una descripción sistematizada y detallada de este tipo de intervenciones, según el componente de respuesta sobre el que pretenden incidir para mejorar la evolución del asma.

Estrategias que Influyen en el Calibre Bronquial

Técnicas de control directo del calibre

Estas técnicas están centradas en el entrenamiento mediante *biofeedback* (BF), para el aumento del tamaño de la luz bronquial. El BF es una técnica de autocontrol de respuestas fisiológicas, que tiene por objetivo

entrenar al sujeto para ejercer control voluntario sobre algunas de las funciones del organismo. Por ejemplo, generando estrategias para provocar la dilatación del árbol bronquial, proporcionándoles información sobre el FEV₁ (Volumen Espiratorio Forzado en el 1º segundo).

Técnicas de control indirecto del calibre

Estas técnicas inciden en el tamaño de la luz bronquial a partir de la disminución del nivel de activación parasimpático o a partir de la reducción de los niveles de activación general.

- a) BF de la aceleración cardíaca: En el incremento del tono broncomotor de los primeros síntomas de una crisis asmática existe una predominancia vagal. Dada la imposibilidad de un condicionamiento directo de la función del nervio vago de los pulmones, se utiliza la frecuencia cardíaca como respuesta a controlar, debido a la relación anatómica y funcional de la inervación vagal del corazón y del pulmón. De esta forma el entrenamiento en la aceleración cardíaca voluntaria podría tener efectos sobre el calibre de las vías respiratorias al inhibir la acción del nervio vago.
- b) Relajación: Es una técnica ampliamente utilizada debido a la evidencia clínica y experimental a favor de la capacidad de la actividad emocional para provocar broncoconstricción. Se ha supuesto que un estado antagónico - la relajación- podría

favorecer la dilatación bronquial. Los resultados obtenidos en diversas investigaciones sobre el tema han sido contradictorios, sin embargo se pudo arribar a dos conclusiones: por un lado, que la relajación parece ser más eficaz para remitir estados de broncoconstricción que para influir sobre el calibre bronquial a nivel basal, y por otro, que esta técnica parece ser más eficaz en pacientes que presentan un componente emocional asociado al trastorno.

- c) BF EMG frontal y BF EMG torácico combinado con BF de volúmen de aire inhalado: Los estados emocionales que frecuentemente acompañan a las crisis tienen como resultado que los episodios de broncoconstricción estén precedidos o acompañados por tensión muscular. El BF EMG es una técnica eficaz para la reducción de la tensión muscular a través del registro y retroalimentación de los cambios eléctricos que se producen en la musculatura estriada, aunque aún no se ha determinado el mecanismo que relaciona la disfunción de la tensión muscular y la dilatación bronquial. Asimismo esta técnica permite un incremento en la eficacia de la respiración diafragmática, lo cual reduce los síntomas y mejora la evolución de la enfermedad.

***Estrategias para la Modificación de Cogniciones y Emociones
Desadaptativas que Inciden en el Asma***

A continuación se describen las técnicas más utilizadas.

Desensibilización sistemática (DS)

La DS tiene como objetivo la eliminación de la ansiedad vinculada a ciertos estímulos relacionados con la enfermedad y sus exacerbaciones. Se utiliza la relajación como respuesta antagónica a la ansiedad, asociándola a los estímulos ansiógenos de manera progresiva, y en una secuencia de menores a mayores niveles de ansiedad. Para la implementación de esta técnica los pacientes son entrenados en el método de relajación progresiva, y en ocasiones se suman técnicas de BF.

Tratamientos combinados cognitivo-conductuales

Los principales objetivos de este tipo de tratamiento son: a) proporcionar al paciente una mejor comprensión de la afección, b) corregir sus creencias y cogniciones desadaptativas y c) enseñarle estrategias de afrontamiento para disminuir la frecuencia y la severidad de las crisis, y así modificar las secuelas emocionales y conductuales de la enfermedad. Los tratamientos más utilizados han sido: inoculación del estrés, terapia racional emotiva, programas de educación para la salud y tratamientos combinados conformados por: técnicas de autocontrol, DS, técnicas de distracción y manejo de contingencias.

Estrategias para la Modificación de Patrones Comportamentales Inadecuados

Intervención sobre excesos conductuales

Es usual que la frecuencia de las crisis alteren el funcionamiento cotidiano de los pacientes y de sus familias, generando un mayor número de conductas que las necesarias para el adecuado manejo de la enfermedad. Algunos ejemplos de excesos comportamentales son: el uso excesivo del hospital, el incremento de episodios de tos, las conductas interferentes en la actividad escolar (abandonos reiterados del aula ante manifestaciones asmáticas), y las conductas autoinoculatorias de infecciones virales debido al reiterado acercamiento de las manos a la boca o fosas nasales, entre otras. Las técnicas más utilizadas para su modificación son: Reforzamiento positivo, Castigo, Extinción, Coste de respuesta, Saciación y Tiempo fuera.

Intervención sobre déficit conductuales

Para conseguir un adecuado control de los síntomas el paciente debe actuar como un colaborador activo y eficaz en el cuidado de la propia enfermedad, lo cual implica contar con cierto repertorio de conductas. Cuando los comportamientos necesarios - adecuado uso de los inhaladores, adherencia al tratamiento, correcta percepción del grado de obstrucción bronquial- están ausentes, pueden utilizarse técnicas tales como el

Reforzamiento positivo, el Modelado, el BF y las Aproximaciones sucesivas, para favorecer su adquisición.

Programas de automanejo

Estos programas pretenden dotar al paciente de todo el repertorio comportamental necesario para manejar la enfermedad. Un programa de automanejo o *self-management* es un método organizado que permite mejorar el estado de la propia salud, prevenir las crisis asmáticas y saber manejarlas cuando aparezcan. Para cumplir dichos objetivos se trabaja con la reestructuración del ambiente físico, social y psicológico del paciente (Vázquez y Buceta, 1996).



A partir de la revisión bibliográfica sobre antecedentes de investigación empírica en el tema (período 1995-2005; PsycARTICLES, PsycBOOKS, PsycINFO, Medline, Lilacs), se seleccionaron algunos de los factores psicosociales relacionados con el asma bronquial para ser estudiados en una muestra de pacientes en nuestro medio: alexitimia, afrontamiento, calidad de vida y conducta de enfermedad (experiencia de enfermedad).

OBJETIVOS

Objetivo General

Estudiar la conducta de enfermedad y la calidad de vida en pacientes con diagnóstico clínico de asma bronquial.

Objetivos Particulares

- a) **Evaluar la relación entre calidad de vida y respuestas de afrontamiento de la enfermedad en una muestra de pacientes con asma bronquial.**
- b) **Evaluar la presencia de alexitimia en una muestra de pacientes con asma bronquial y en una muestra grupo control.**
- c) **Analizar la relación entre alexitimia y calidad de vida en dicha muestra clínica.**

HIPOTESIS

- 1) Los pacientes con asma bronquial que utilicen respuestas de afrontamiento de tipo evitativo presentarán un deterioro significativo en su calidad de vida.
- 2) Los pacientes con asma bronquial con puntuaciones elevadas en alexitimia presentarán un deterioro significativo en su calidad de vida.

METODOLOGIA

El estudio se basa en un diseño transversal descriptivo-correlacional en dos niveles: a) comparación entre grupos (muestra clínica vs control) y b) análisis intragrupo para evaluar aquellos aspectos en los que probablemente se diferencien los pacientes con asma bronquial.

Sujetos

Se utilizaron dos muestras. Una muestra clínica (N=32) compuesta por personas (20 mujeres y 12 varones) de 17 a 83 años ($X = 47,18$; $Ss 19.87$) con diagnóstico clínico de asma bronquial y tratados con inmunoterapia en un centro de enfermedades alérgicas de la ciudad de Mar del Plata. Los pacientes fueron reclutados durante el período octubre de 2006 y enero de 2007. Cada paciente brindó su consentimiento informado al comienzo de la evaluación y por escrito (ver anexo 1).

La muestra control (N=32) compuesta por personas sin problemas bronquiales estuvo equiparada en las variables sociodemográficas sexo, edad y nivel de instrucción con la muestra clínica.

Procedimiento

Una vez explicado el estudio y con la previa autorización de los pacientes, se acordaba un único encuentro de aproximadamente 90 minutos en el centro donde se atendían habitualmente por su asma bronquial, para llevar a cabo la evaluación.

Los análisis estadísticos se realizaron utilizando el programa SPSS 13.0

Instrumentos

Entrevista Semiestructurada

Fue diseñada especialmente para esta investigación y consta de tres partes. En la primera se solicitan datos sociodemográficos. En la segunda parte se interroga sobre aspectos clínicos. En la tercera parte se indaga sobre la experiencia con la enfermedad (ver Anexo 2).

Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20)

Adaptación española de Martínez Sánchez

(1996 citado en Paéz & Casullo, 2000).

Es un autoinforme para evaluar el nivel de alexitimia. Está constituido por 20 afirmaciones que se puntúan a través de una escala tipo Likert de 5 puntos. La puntuación de un sujeto puede oscilar entre los 20 y 100 puntos, considerándose alexitímico aquel sujeto que obtenga una puntuación superior

o igual a 61. Esta escala está compuesta por tres factores que describen diferentes aspectos del constructo: dificultad para identificar sentimientos y distinguirlos de sensaciones corporales que acompañan la activación emocional (F1); dificultad para describir los sentimientos a los demás (F2) y pensamiento orientado hacia lo externo y concreto en detrimento de la vida fantasmática y los procesos simbólicos (F3) (Jódar, Valdés, Sureda & Ojuel, 2000; Paéz & Casullo, 2000; Sivak & Wiater, 1998). Ver Anexo 3.

Inventario de Respuestas de Afrontamiento (CRI) (Moos, 1984)

Es un autoinforme compuesto por dos partes. En la primera parte se le solicita a la persona seleccionar el problema o situación más estresante que haya experimentado en los últimos doce meses⁴, describirlo en unas pocas líneas y responder con una escala de 4 puntos a 10 preguntas sobre detalles respecto del problema seleccionado. La segunda parte constituida por 48 ítems, indaga el uso de diferentes respuestas de afrontamiento (ver Anexo 4).

Estas estrategias de afrontamiento se agrupan en 8 subescalas:

- **Análisis Lógico:** intentos cognitivos de comprender y prepararse mentalmente para enfrentar un estresor y sus consecuencias.
- **Revalorización Positiva:** intentos cognitivos de construir y reestructurar un problema en un sentido positivo, esfuerzo por destacar aspectos

⁴ Se solicitó que el problema haya estado relacionado específicamente con el asma bronquial; por lo tanto cuando en este trabajo describa el afrontamiento de estos pacientes se estará haciendo referencia a las estrategias utilizadas en relación a la enfermedad.

enriquecedores de una situación conflictiva.

- **Búsqueda de Apoyo y Orientación:** intentos conductuales de buscar información, apoyo y orientación en instituciones, personas, bibliografía, etc.
- **Resolución de Problemas:** intentos conductuales para planificar y realizar acciones conducentes a solucionar directamente el problema.
- **Evitación cognitiva:** Intentos cognitivos de evitar pensar en el problema de forma realista.
- **Aceptación o Resignación:** reacción cognitiva hacia el problema que consiste en aceptarlo pasivamente.
- **Búsqueda de Gratificaciones Alternativas:** intentos conductuales de involucrarse en actividades sustitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción.
- **Descarga Emocional:** Conductas destinadas a reducir la tensión expresando los sentimientos negativos, como por ejemplo llorar o gritar.

Tabla 3. Clasificación de las respuestas de afrontamiento según la modalidad y el foco (Moos, 1984)

| | APROXIMACION | EVITACION |
|-------------------|---------------------------------------|--|
| COGNITIVO | Análisis Lógico (AL) | Evitación Cognitiva (EC) |
| | Revalorización positiva (RP) | Aceptación o Resignación (AR) |
| CONDUCTUAL | Búsqueda de Apoyo y Orientación (BAO) | Búsqueda de Gratificaciones Alternativas (BGA) |
| | Resolución de Problemas (RPR) | Descarga Emocional (DE) |

Cuestionario de la calidad de vida de pacientes con asma. Estandarizado (AQLQ (S)) en la versión español para Argentina (Juniper et al., 1992; Juniper, Buist, Cox, Ferrie & King, 1999).

Es un cuestionario de 32 preguntas diseñado para evaluar la calidad de vida percibida en pacientes con asma bronquial. Se responde a través de una escala de 7 puntos. Brinda información sobre cuatro dimensiones de la CVRS: limitaciones en las actividades, síntomas, reacción ante la exposición a estímulos ambientales y función emocional (ver Anexo 5).

Entrevista al médico

Fue diseñada especialmente para esta investigación con el objetivo de contar con el criterio médico sobre variables clínicas relevantes para la naturaleza de la enfermedad: antecedentes de asma en la familia, comorbilidad, tipo y severidad del asma, tipo de tratamiento, adherencia, curso y pronóstico (ver Anexo 6).

Sólo se administró a las dos muestras (control vs clínica) la escala de Alexitimia TAS-20, ya que las otras medidas utilizadas evalúan aspectos específicamente relacionados con el asma bronquial, por lo tanto el resto de los instrumentos se administraron específicamente a la muestra clínica.

RESULTADOS

A continuación se exponen los resultados obtenidos, en función de los objetivos planteados. Se aplicó estadística no paramétrica para los respectivos análisis.

a) *Evaluar la relación entre calidad de vida y respuestas de afrontamiento de la enfermedad en una muestra de pacientes con asma bronquial.*

Se llevó a cabo un análisis estadístico de correlación (rho de Spearman) entre las variables calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) y afrontamiento.

Se observó una correlación negativa estadísticamente significativa entre la puntuación total de CVRS y las respuestas de afrontamiento aceptación/resignación (A/R) ($r_s = -0.366$; $p < 0.05$), y descarga emocional (DE) ($r_s = -0.405$; $p < 0.05$).

Asimismo cuando se analizaron las distintas dimensiones de la CVRS en relación al afrontamiento, se hallaron correlaciones negativas significativas entre:

- la dimensión Función Emocional y las respuestas de afrontamiento A/R ($r_s = -0.469$; $p < 0.01$), y entre esta dimensión de la CVRS y el afrontamiento de tipo evitativo ($r_s = -0.375$; $p < 0.05$). Es decir, se observó una relación inversa entre una buena función emocional y la utilización de afrontamiento evitativo en general y de la respuesta de afrontamiento A/R en particular.

- la dimensión Síntomas y la DE ($r_s = -0.410$; $p < 0.05$), es decir, una relación inversa entre la utilización de la DE como afrontamiento y la ausencia de síntomas.
- la dimensión Reacción ante la Exposición a Estímulos Ambientales y la búsqueda de gratificaciones alternativas (BGA) como respuesta de afrontamiento ($r_s = -0.360$; $p < 0.05$). Es decir, una relación inversa entre la BGA y la ausencia de reacción ante los alérgenos. En la Tabla 4 se presentan los datos comentados.

Tabla 4. Relación entre respuestas de afrontamiento y CVRS (total y dimensiones).

| | Ausencia de limitaciones en la actividad | Ausencia de síntomas | Buena función emocional | Ausencia de reacción a estímulos ambientales | CVRS TOTAL |
|---|--|----------------------|-------------------------|--|----------------|
| Analisis Lógico (AL) | -0.344 | 0.099 | -0.275 | -0.110 | -0.200 |
| Revalorización Positiva (RP) | -0.218 | -0.067 | -0.209 | -0.241 | -0.161 |
| Búsqueda Apoyo y Orientación (BAO) | -0.178 | -0.026 | -0.200 | -0.070 | -0.173 |
| Resolución de Problemas (RPR) | -0.204 | 0.176 | -0.034 | -0.176 | -0.068 |
| Evitación Cognitiva (EC) | 0.046 | 0.199 | -0.204 | 0.145 | 0.071 |
| Aceptación o Resignación (A/R) | -0.275 | -0.326 | -0.469** | -0.045 | -0.366* |
| Búsqueda Gratificaciones Alternativas (BGA) | -0.273 | -0.031 | -0.108 | -0.360* | -0.178 |
| Descarga Emocional (DE) | -0.338 | -0.410* | -0.272 | -0.133 | -0.405* |
| AFRONTAMIENTO APROXIMACION (AL, RP, BAO, y RPR) | -0.270 | 0.089 | -0.203 | -0.146 | -0.154 |
| AFRONTAMIENTO EVITACION (EC, A/R, BGA y DE) | -0.321 | -0.193 | -0.375* | -0.147 | -0.315 |

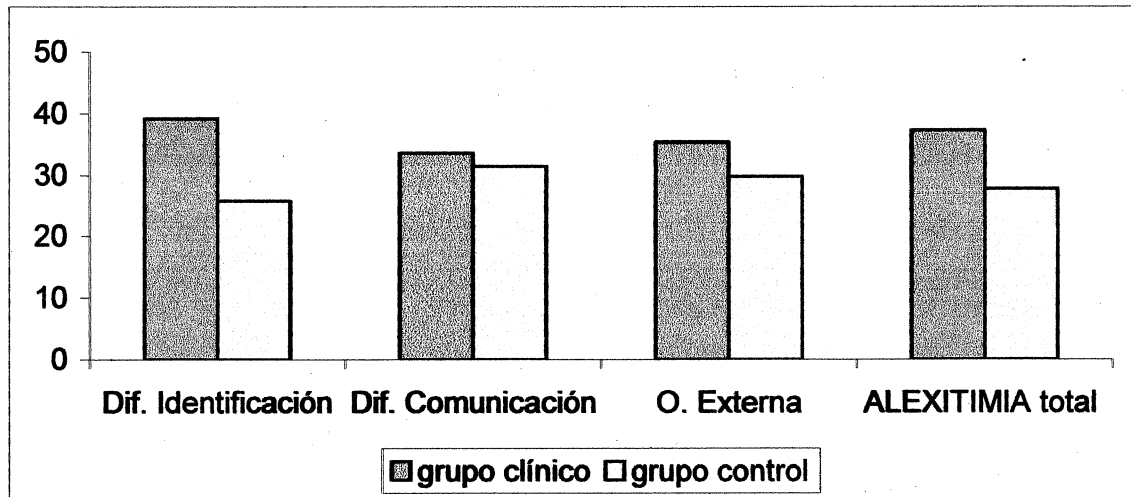
* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

b) Evaluar la presencia de alexitimia en una muestra de pacientes con asma bronquial y en una muestra grupo control.

Se realizó un análisis de diferencia de medias para comparar las puntuaciones entre la muestra clínica y la muestra control. El grupo clínico alcanzó puntuaciones significativamente más elevadas en alexitimia total (U de Mann-Whitney=359.5;p< 0.04) y en el factor 1 (U de Mann-Whitney =297.5;p< 0.00). Es decir, los pacientes en su conjunto informaron mayores dificultades para identificar sus sentimientos y distinguirlos de las sensaciones corporales propias de la activación emocional.

Si bien en cuanto a las dificultades para describir los sentimientos a los demás (factor 2) y la presencia de pensamiento operatorio y orientado hacia lo externo (factor 3), no se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las muestras, en el grupo clínico se observaron puntuaciones más elevadas; diferencia que probablemente fuera significativa con un tamaño muestral mayor. Es importante destacar que las variables sexo, edad y nivel de instrucción fueron rigurosamente controladas en los análisis realizados, atendiendo a la conocida influencia de dichas variables sobre la alexitimia (Sivak & Wiater, 1998; Velasco, 2000).

Gráfico 1. Diferencia de medias para alexitimia grupo clínico vs grupo control



c) *Analizar la relación entre alexitimia y calidad de vida en dicha muestra clínica*

Para cumplir con el tercer objetivo se realizó un análisis correlacional (rho de Spearman) entre alexitimia y calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en la muestra clínica.

Tabla 5. Relación entre alexitimia y CVRS en pacientes con asma bronquial

| | Ausencia de limitaciones en la actividad | Ausencia de síntomas | Buena función emocional | Ausencia de reacción a estímulos ambientales | CVRS TOTAL |
|---|--|----------------------|-------------------------|--|----------------|
| Dificultades para identificación y diferenciación (FACTOR 1) | -0.073 | -0.282 | -0.109 | -0.139 | -0.268 |
| Dificultades para describir sentimientos a los otros (FACTOR 2) | -0.037 | -0.258 | -0.310 | -0.015 | -0.218 |
| Pensamiento operatorio y orientado a lo externo (FACTOR 3) | -0.252 | -0.282 | -0.241 | -0.176 | -0.367* |
| ALEXITIMIA TOTAL | -0.095 | -0.313 | -0.262 | -0.127 | -0.321 |

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

En todos los casos se constataron correlaciones negativas entre alexitimia y CVRS.

Sólo se encontró significación estadística entre CVRS total y el factor 3 de la alexitimia, relacionado con pensamiento operatorio y orientación hacia lo externo ($r = -0.367$; $p < 0.05$).

No obstante es interesante observar dos relaciones próximas a la significación estadística: a) una mayor dificultad para comunicar los sentimientos a otros (factor 2 alexitimia) estuvo asociada a una menor calidad de vida en la función emocional ($r = -0.310$; $p < 0.08$); b) las puntuaciones totales entre las medidas de alexitimia y CVRS ($r = -0.321$; $p < 0.07$), lo que indica que mayores niveles de alexitimia se correspondieron con menores niveles de CVRS.

Experiencia de enfermedad y conducta de enfermedad

Se indagaron aspectos de la experiencia que los pacientes tenían con su condición clínica y que se relacionaban con su conducta de enfermedad, a través de las siguientes dimensiones:

- 1) Pensamientos, sentimientos y comportamientos que surgen ante las crisis y/o síntomas asmáticos (ítem 18, incisos a), b), c) y d) de la entrevista semiestructurada; anexo 2).
- 2) Grado de necesidad o deseo de obtener más información sobre la enfermedad (ítem 23 ; anexo 2)

3) Valoración de los pacientes sobre su actual tratamiento médico (ítems 7 y 8 ; anexo 2).

En cuanto a la primera dimensión, se realizaron análisis de frecuencias para las variables estudiadas.

Gráfico 2. Análisis de frecuencias de los sentimientos ante las crisis y/o síntomas de asma.

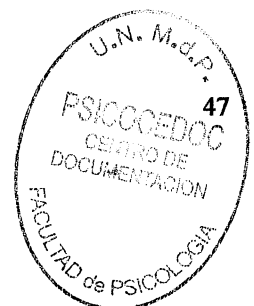
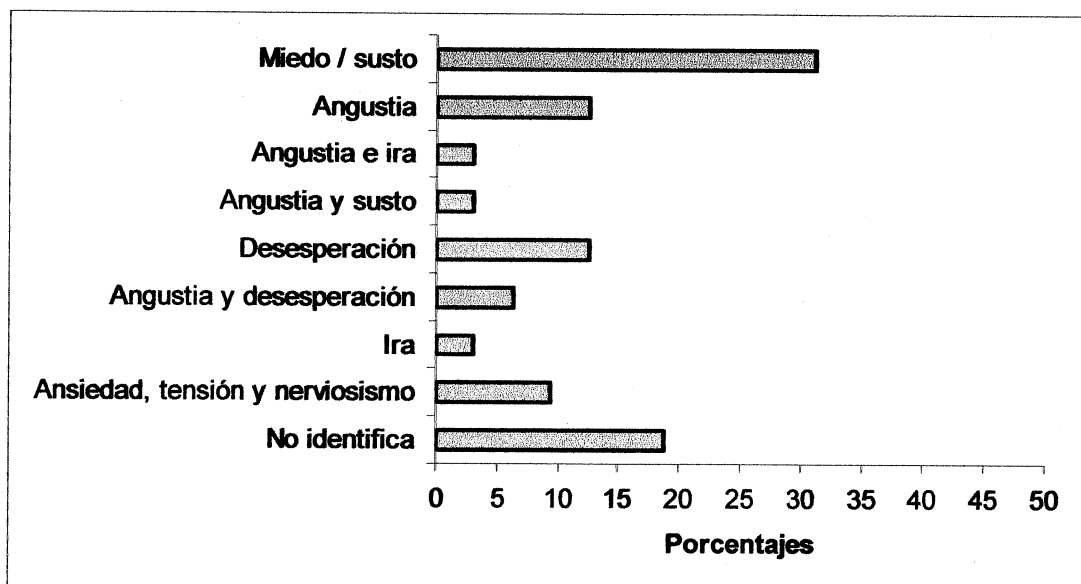


Gráfico 3. Análisis de frecuencias de los pensamientos ante las crisis y/o síntomas de asma.

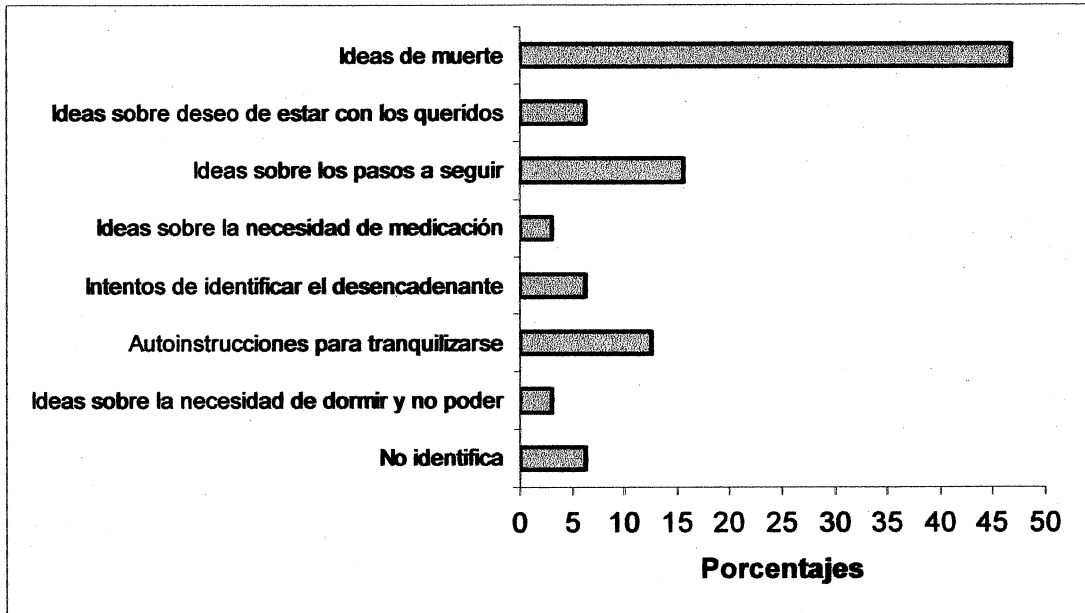
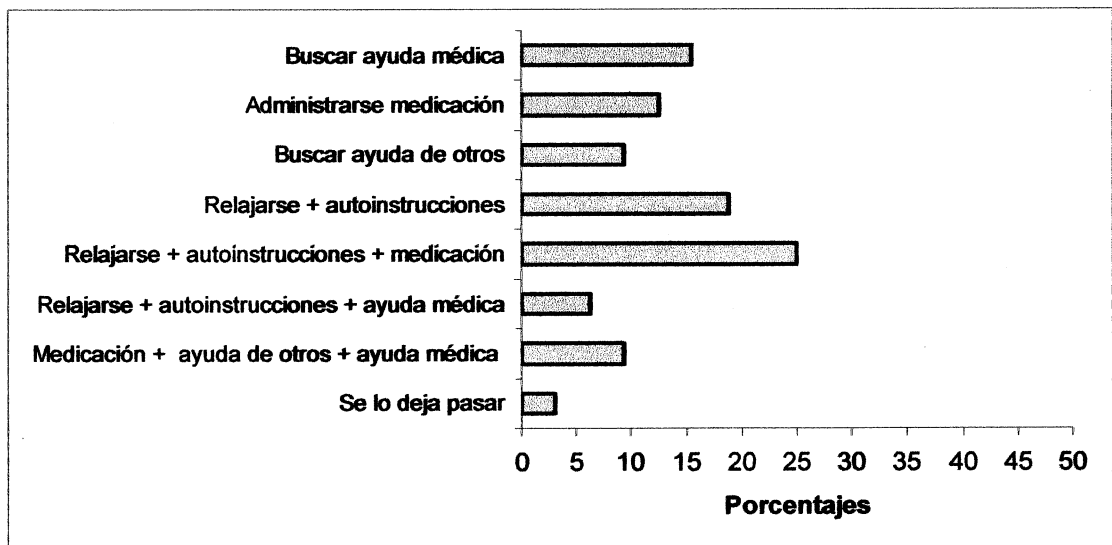


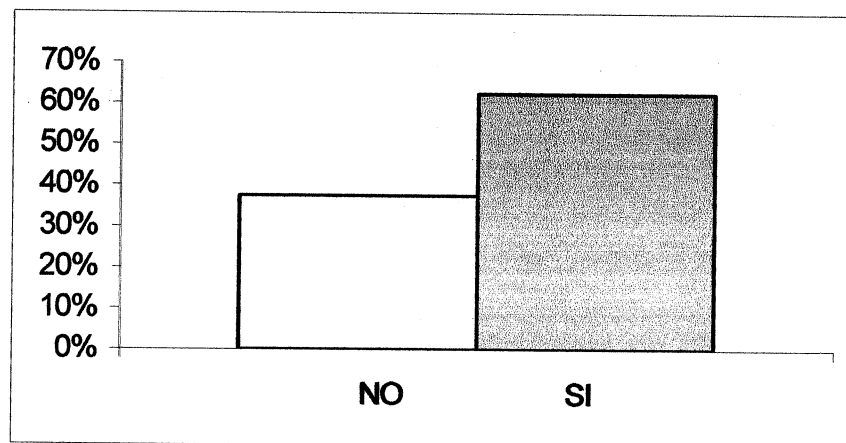
Gráfico 4. Análisis de frecuencias de los comportamientos ante las crisis y/o síntomas de asma.



En relación a la segunda dimensión, la necesidad o deseo de informarse sobre el asma se indagó en dos etapas:

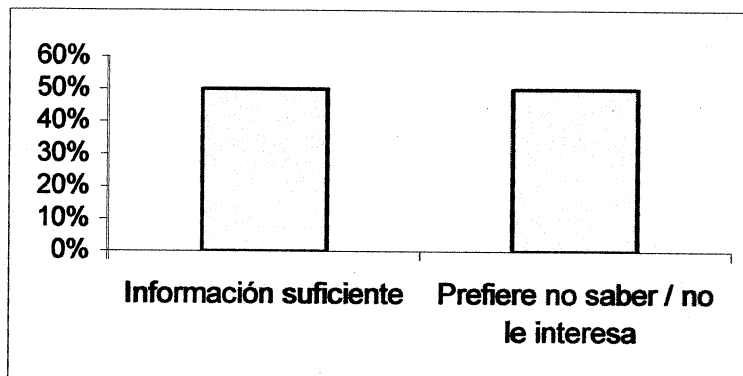
- a) Necesidad o deseo de contar con más información sobre su enfermedad (gráfico 5).
- b) Indagar motivos (gráfico 6) y tipo de información requerida (gráfico 7).

Gráfico 5. Necesidad o deseo de disponer de mayor información sobre asma bronquial



De los 32 pacientes que fueron entrevistados, 12 de ellos (37.5 %) explicitaron que no necesitaban o deseaban disponer de más información sobre su enfermedad, mientras que el resto (62.5 %) aseveró necesitar o desear más información.

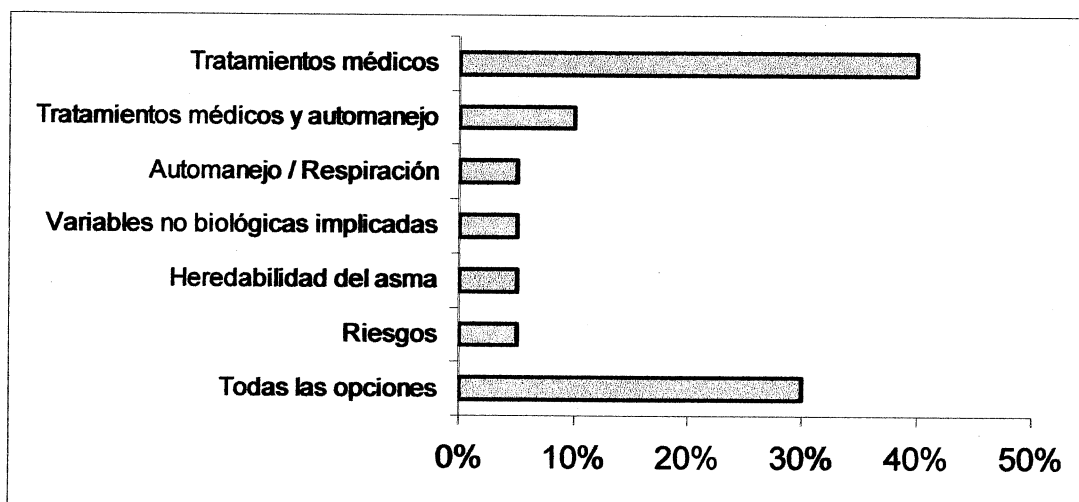
Gráfico 6. Motivos que responden a la no necesidad de información



Como puede observarse en el gráfico anterior, el 50 % de la muestra declaró que ya contaba con el conocimiento suficiente, el 50 % restante explicó que prefería no saber o que no le interesaba.

A los 20 pacientes que contestaron que necesitaban o deseaban más información se les preguntó qué tipo de información requerían. Las respuestas obtenidas se describen en el gráfico 7.

Gráfico 7. Tipo de información requerido



La tercera dimensión, valoración de los pacientes sobre su actual tratamiento médico, fue evaluada a través de un análisis de frecuencias y luego correlacionada con la CVRS.

Tabla 6. Valoración que realizaron los pacientes de su actual tratamiento médico.

| Calificación valoración tratamiento | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|-------------------------------------|-----|---|---|---|---|-----|-----|------|-----|------|------|
| PORCENTAJE | 9.4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3.1 | 3.1 | 12.5 | 3.1 | 21.9 | 46.9 |

Tabla 7. Correlación entre valoración del actual tratamiento médico y CVRS

| | Ausencia de limitaciones en la actividad | Ausencia de síntomas | Buena función emocional | Ausencia de reacción a estímulos ambientales | CVRS TOTAL |
|---|--|----------------------|-------------------------|--|------------|
| Valoración del actual tratamiento médico para el asma | 0.314 | 0.524** | 0.463** | -0.047 | 0.403* |

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

Como puede observarse en la tabla 6, gran parte de los pacientes valoraron favorablemente su tratamiento médico actual. En la tabla 7 se transcriben los coeficientes obtenidos a partir de un análisis de correlación (rho de Spearman) entre la valoración que realizaron los pacientes de su tratamiento y la CVRS. Se halló una correlación positiva significativa entre la CVRS total y la valoración ($r_s=0.403$; $p < 0.022$). Las dimensiones de la calidad de vida que resultaron significativamente relacionadas en dirección positiva fueron: la ausencia de síntomas ($r_s=0.524$; $p < 0.002$) y la buena función emocional ($r_s= 0.463$; $p < 0.008$).

DISCUSION

Los resultados obtenidos con este trabajo empírico presentan una tendencia similar a otros hallazgos en el tema. Entre las principales referencias encontramos las investigaciones de Aalto et al. (2002) y de Lazarus & Folkman (1986) que encuentran un deterioro significativo del estatus de salud y de la calidad de vida en las personas que utilizan respuestas de afrontamiento de tipo evitativo, como la DE y la A/R observadas en los pacientes evaluados.

Asimismo la relación entre los síntomas informados por los pacientes y la DE, y entre el deterioro de la función emocional (mayores niveles de preocupación, temor y frustración relacionados con la enfermedad) y el uso de la A/R como estrategia de afrontamiento, es concordante con estudios representativos en el tema como los de Moos (1988) quien explicita: "la gente que utiliza predominantemente la evitación cognitiva, la descarga emocional y la aceptación o resignación tienden a informar incrementos en depresión, síntomas físicos, y problemas con la bebida" (p.146).

Si bien la investigación realizada no tuvo un alcance explicativo, los datos permiten plantear algunas hipótesis:

- 1) La DE consiste en una ventilación de los sentimientos de enojo o desesperación mediante el llanto o el grito, que si bien implica un fallo momentáneo en la regulación afectiva, permite una temporal descarga de la tensión. Se podría sugerir que la activación fisiológica que genera esta descarga comparte algunos de los circuitos autonómicos involucrados en

las exacerbaciones asmáticas. De este modo se podrían incrementar los síntomas asmáticos y/o la percepción de los mismos (recordemos que la medida de evaluación de la sintomatología ha sido un cuestionario autoinformado y no una medida de índices biológicos) debido a que pueden ser confundidos con sensaciones propias de la activación emocional (sensación de opresión en el pecho, de falta de aire, disnea). De aquí la importancia de la evaluación de la alexitimia -principalmente el factor 1- en esta población clínica.

- 2) La DE y la A/R son clasificadas dentro del afrontamiento evitativo y del afrontamiento centrado en la emoción. Es posible que ambos tipos de afrontamiento impacten negativamente sobre la calidad de vida (principalmente sobre los síntomas y la función emocional) debido a que no permiten el abordaje activo necesario para resolver situaciones problemáticas que usualmente se le presentan a las personas con asma (disconformidad con el tratamiento, molestias por la incomprensión de la gente ante la enfermedad y sus consecuencias, inoperancia de familiares y amigos ante las crisis, repercusiones de la afección en la economía, entre otras).

Con respecto a la alexitimia, una explicación tentativa de la mayor dificultad para identificar sentimientos y diferenciarlos de sensaciones físicas propias de la activación emocional que se observó en las personas con asma sería la siguiente: las sensaciones corporales y los cambios

fisiológicos (cambios en la musculatura lisa y en las tasas respiratoria y cardíaca) propios de un episodio asmático son similares a los experimentados durante la activación emocional no específica, y recibir frecuentemente estímulos en dichas zonas -como les sucede a estos pacientes- podría generar dificultades en la atribución de la naturaleza de los estímulos.

Asimismo, estos resultados plantean diferencias considerables respecto a una tradicional hipótesis que sugería que el trastorno psicósomático -donde se incluía al asma bronquial- era el resultado de emociones no expresadas verbalmente y manifestadas en un "lenguaje somático" (Jódar et al, 2000). Si bien trabajos posteriores avalan la escasa evidencia empírica al respecto (Lumley et al., 1996), sigue siendo frecuente encontrar este tipo de interpretaciones. En nuestro estudio encontramos diferencias en la identificación, más que en la expresión verbal de las emociones.

De todos modos, independientemente del debate acerca del rol de la alexitimia como factor etiológico, ha sido ampliamente documentado que la presencia de alexitimia en pacientes asmáticos complica el manejo y tratamiento de la enfermedad (Feldman et al., 2002), motivo por el cual, se considera relevante la evaluación de esta variable en el abordaje de los pacientes con asma.

Si bien la relación entre alexitimia total y CVRS total no es estadísticamente significativa, permite suponer que probablemente un mayor

tamaño muestral confirmaría esta relación. Asimismo, se observaron dos datos que refuerzan nuestra segunda hipótesis (que los pacientes con asma bronquial con puntuaciones elevadas en alexitimia presentarán un deterioro significativo en su calidad de vida):

- a) la correlación negativa estadísticamente significativa entre CVRS total y una de las dimensiones de la alexitimia (factor 3), y
- b) el hecho de que todas las correlaciones halladas fueron de dirección negativa, es decir, en todos los casos cuando la alexitimia (en cualquiera de sus factores) aumentaba, la CVRS (en cualquiera de sus dimensiones) disminuía.

La indagación de los sentimientos, pensamientos y comportamientos ante las exacerbaciones del asma fue sólo de carácter exploratorio, y tuvo el objetivo de comprender (y poder empatizar con) la experiencia de los pacientes ante tales situaciones críticas, y conocer similitudes y diferencias en los modos de convivir con su enfermedad.

En relación a los sentimientos, la mayoría de las personas evaluadas compartían sensaciones de miedo (31.2 %), angustia (12.5%) y desesperación (12.5%) ante los síntomas o las crisis de asma; mientras que un porcentaje no menos importante de los pacientes (18.8%) presentaba dificultades para identificar la emoción experimentada en esos momentos.

Los pensamientos más usuales informados estaban relacionados –en total concordancia con los sentimientos vivenciados– con la posibilidad de morir (46.8%), descritos a través de frases como: “pienso que voy a morir”, “no se sabe si se va a salir... uno recuerda a todos los queridos”, “pienso que me quedo allí mismo”, “me sentí al borde...”. También fueron frecuentes las ideas acerca de qué hacer y qué pasos seguir para afrontar el episodio (15.6%) y las autoinstrucciones para relajarse y respirar adecuadamente (12.5%).

A diferencia de los sentimientos y pensamientos compartidos por los pacientes, los comportamientos ante las crisis asmáticas presentaron una notable heterogeneidad. Si bien las conductas adoptadas fueron sólo cinco (medicación, búsqueda de ayuda médica, búsqueda de ayuda en otros, autoinstrucciones y relajación), las combinaciones entre ellas fueron múltiples.

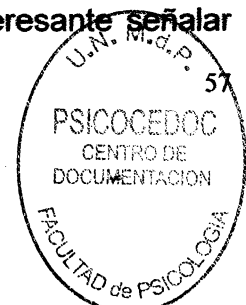
Con el objetivo de enriquecer la comprensión de la experiencia con la enfermedad, se cruzaron las valoraciones que los pacientes hacían de su tratamiento médico con las dimensiones de la CVRS. Los pacientes que evaluaron positivamente su tratamiento informaron menos síntomas, una buena función emocional y una buena CVRS total. Estos datos subrayan dos cuestiones. En primer lugar, la importancia de un adecuado tratamiento médico - y de la conformidad con el mismo - para el control de esta enfermedad crónica, debido al impacto que estos factores tienen sobre la

calidad de vida. En segundo lugar, nos señalan una característica específica de la muestra bajo estudio: poseer un alto control de la sintomatología asmática; lo cual resulta esencial tener en cuenta al momento de interpretar el resto de los datos obtenidos.

Como parte de un análisis cualitativo, se observó en los pacientes una correspondencia clara entre lo que pensaban, sentían y cómo se conducían frente a una crisis. Asimismo, estas tres dimensiones estaban moduladas por otros factores como por ejemplo la severidad del asma, las experiencias previas con las crisis y las actitudes de los otros cuando las crisis acontecían.

Las personas nos comportamos según lo que pensamos y lo que sentimos, del mismo modo, nuestra conducta y sus consecuencias retroalimentan nuestras ideas y emociones. Se sabe que un cambio en las cogniciones tiene impacto sobre lo que sentimos y en el modo de comportarnos. Esta determinación mutua es de suma importancia al momento de pensar intervenciones para motivar cambios en los comportamientos con el objeto de permitir un afrontamiento eficaz de estas situaciones , o al momento de trabajar con la experiencia de enfermedad de estos pacientes.

En relación a los resultados sobre la necesidad o deseo de los pacientes de obtener más información sobre asma, es interesante señalar



que sólo 6 pacientes (18.75 % de la muestra clínica) expresaron contar con la información necesaria y suficiente sobre su enfermedad. Independientemente del conocimiento real que los pacientes evaluados tuvieran, la mayoría de ellos (62.5%) expresó querer recibir más información sobre diferentes aspectos de la enfermedad: tratamientos médicos (novedades, modos de acción, plazos, efectos secundarios, etc), automanejo y técnicas de respiración, heredabilidad y riesgos. Estos datos ponen en evidencia la importancia de la información y su manejo, como parte del diseño de una intervención psicosocial para esta población clínica.

Tanto las relaciones entre sentimientos, pensamientos y conductas, como la actitud hacia la información sobre la enfermedad, son variables íntimamente relacionadas con el afrontamiento. En esta dirección Lipowski (1970, 1971 citado en Lazarus & Folkman, 1986) explica:

Las estrategias de afrontamiento están relacionadas directamente con las actitudes y con los significados que la enfermedad, lesión o la incapacidad tienen para el sujeto ... el significado funciona como un núcleo cognitivo que influye sobre las respuestas emocionales y motivacionales ante la enfermedad y, por tanto, sobre las estrategias de afrontamiento (pp. 199).

Precisamente los psicólogos somos quienes trabajamos con estos significados de la experiencia. De allí la importancia de

considerar que nuestras intervenciones impactarán sobre las emociones, las cogniciones, las motivaciones y los modos de afrontamiento de las personas que demanden nuestra asistencia.

CONCLUSIONES

A partir de los hallazgos de las investigaciones realizadas hasta el momento ya no puede dudarse de la importancia que tienen los factores psicosociales en la evolución, modulación y abordaje de una enfermedad crónica como el asma bronquial. Los datos obtenidos en este trabajo empírico también han aportado evidencia sobre su relevancia clínica, y su utilidad en las tareas de diagnóstico y el abordaje de estos pacientes.

Tanto la identificación y la expresión emocional como el afrontamiento son aspectos que pueden trabajarse y modificarse mediante un programa psicoterapéutico. Si se conoce que determinados modos de afrontamiento están relacionados a una mejor calidad de vida relacionada a la salud y otros a un deterioro de la misma, sería pertinente intervenir para potenciar los primeros y debilitar la utilización de los segundos. Asimismo, si se sabe que hay mayores posibilidades de que una persona asmática presente altos niveles de alexitimia, y que a su vez éstos están relacionados con un empobrecimiento de la calidad de vida, sería conveniente que este constructo sea evaluado en esta población clínica para detectarlo y poder actuar en este sentido.

Más allá de estos resultados concretos, es importante no olvidar las múltiples interrelaciones que todas las variables psicosociales tienen entre sí. Esta dinámica alcanza un carácter aún más complejo si se tiene en cuenta que en cada paciente las variables implicadas se ven combinadas y moduladas de un modo idiosincrásico.

Esta complejidad es la que motiva a emprender nuevas investigaciones, principalmente en medios como el nuestro en donde los estudios empíricos que aporten datos sistemáticos sobre el tema son prácticamente inexistentes.

Como profesionales de la salud es nuestro compromiso adaptar las prácticas a las demandas de las poblaciones con las que trabajamos, pero para responder a estas demandas debemos y necesitamos conocer cuáles son sus características. Esta investigación pretendió ser un paso en esta dirección.

BIBLIOGRAFIA

Aalto, A.M., Härköpää, K., Aro, A. & Rissanen, P. (2002). Ways of coping with asthma in everyday life. Validation of the Asthma Specific Coping Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 1061-1069.

Aguilar Estrada, M.G. , Sotelo Malagon, M.C., Rivas, A.G. , Ramirez Vanegas,A. & Sansores Martínez, R. (2000). Reproducibilidad del cuestionario respiratorio Saint George en la versión al español, en pacientes mexicanos. *Revista Inst. Nal. Enf. Resp. Mex.*, 13 (2), 85-95.

Aparicio García, M. & Sánchez López, M. (1999). Los estilos de personalidad: su medida a través del Inventario Millon de estilos de personalidad. *Anales de Psicología*, 15, (2): 91-211.

Ayllon Negrillo, E. (2004). *Repercusiones del deseo y la búsqueda activa de información sobre la toma de decisiones en pacientes asmáticos*. Tesis Doctoral no publicada, Facultad de Psicología, Universitat de Valencia, España.

Arias Diaz, A., Pernas Gómez, M. & Martín, G. (1998). Aplicación de un programa de entrenamiento para el automanejo del asma bronquial. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 14(4), 335-339.

Ballester Arnal, R. (1998). Salud y psicología de la salud. En F. Palmero & E. Fernández-Abascal (Eds.), *Emociones y adaptación*. Barcelona: Ariel.

Beck A.T., Emery, G., Rush, A.J. & Shaw, B.F. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford Press.

Benedito Monteón, M.C., Botella Arbona, C. & López Andreu, J.A. (1996). Influencia de tres tratamientos psicológicos sobre dimensiones de personalidad en niños asmáticos. *Anales de Psicología*, 12 (2), 217-222.

Cía, A.H. (2000). La ansiedad y sus trastornos. En A.H. Cía, *Estrategias para superar el Pánico y la Agorafobia. Manual práctico de recursos terapéuticos*. Buenos Aires: El Ateneo.

Chetta, A., Guerra, G., Foresi, A., Zaimovic, A., Del Donno, M., Chittolini, B., Malorgio, R., Castagnaro, A. & Olivieri, D. (1998). Personality profiles and breathlessness perception in outpatients with different gradings of asthma. *American Journal Respir. Crit. Care Med.*, 157 (1), 118-122.

Fasciglione, M.P. & Castañeiras, C.E. (en prensa). Asma bronquial hoy: una perspectiva psicosocial. *Archivos de Alergia e Inmunología Clínica*.

Feldman, J.M., Lehrer, P. & Hochron, S. (2002). The predictive value of the Toronto Alexithymia Scale among patients with asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1049-1052.

Fernández Alvarez, H. (1994). Abordaje cognitivo de los trastornos psicosomáticos. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 3(1), 33-46.

Galán Rodríguez, A., Blanco Picabia, A. & Pérez San Gregorio, M.A. (2000). Análisis del concepto de la Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar. *Anales de psicología*, 16 (2), 157-166.

Gallefoss, F., Bakke P.S. & Kjaersgaard, P. (1999). Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am. J. Respir Crit. Care Med*, 159 (3), 812-817.

Hommel, K.A., Chaney, J.M., Wagner, J.L. & McLaughlin M.S. (2002). Asthma-Specific Quality of Life in Older Adolescents and Young Adults with Long-Standing Asthma: The Role of Anxiety and Depression. *Journal of Clinical Psychology in Medical settings*, 9(3), 185-191.

- Jódar, I., Valdés, M., Sureda, B. & Ojuel, J. (2000). Alexitimia: hipótesis etiológicas e instrumentos de medida. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*, 27(3), 136-146.
- Juniper, E.F., Guyatt, H.G., Epstein, R.S., Ferrie, P.J., Jaeschke, R. & Hiller, T.K. (1992). Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax*, 47(2), 76-83.
- Juniper, E.F., Guyatt, G.H., Ferrie, P.J. & Griffith, L.E. (1993). Measuring Quality of Life in Asthma. *American Review of Respiratory Disease*, 147(4), 832-838.
- Juniper, E.F., Buist, A.S., Cox, F.M., Ferrie, P.J. & King, D. R. (1999). Validation of a Standardized Version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest*, 115(5), 1265-1270.
- Kaplan, R.M. (1985). Quality-of-Life Measurement. En P. Karoly (Ed), *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 115-146). New York:John Wiley & Sons.
- Karoly, P. (1985). The Logic and Character of Assessment in Health Psychology: Perspectives and Possibilities. En P. Karoly (Ed), *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 3-48). New York:John Wiley & Sons.
- Kleiger, J. & Dirks, J.F. (1980). Psychomaintenance aspects of alexithymia : relationship to medical outcome variables in a chronic respiratory illness population. *Psychoteraphy Psychosomatic*, 34 (1), 25-33.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lehrer, P., Smetankin, A. & Putapova, T. (2000). Respiratory Sinus Arrhythmia Biofeedback Therapy for Asthma: A report of 20 unmedicated pediatric cases using the Smetankin Method. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 25(3), 193-200.

— Lull, D.M. (1999). Algunas reflexiones sobre el concepto de Calidad de Vida. *Revista Quirón*, 30 (3), 40-44.

Lull, D.M. (2003). Psicoterapia grupal en pacientes con cáncer. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XII (3), 207-215.

Lumley, M.A., Stettner, L. & Wehmer P. (1996). How are alexithymia and physical illness linked? A review and critique of pathways. *Journal of Psychosomatic Research*, 41, 505-518.

Martínez Sánchez, F., Montero Martínez, J.M., de la Cerra, J. (2002). Sesgos cognitivos en el reconocimiento de expresiones emocionales de voz sintética en la alexitimia. *Psicothema*, 14(2), 344-349.

Martínez Sánchez, F. (1996). Adaptación española de la escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20). *Clínica y Salud*, 17(1), 19-32.

— Mészáros, A., Zelkó, R., Meskó, A. & Vineze, Z. (2005). Factorial design for the analysis of patient 's quality of life in asthma. *Quality of Life Research*, 14, 191-195.

Millon, T. (1990). *Toward a new personology: An evolutionary model*. New York: Wiley.

Millon, T. (1976). *Psicopatología Moderna. Enfoque biosocial de los aprendizajes erróneos y de los disfuncionalismos*. Barcelona: Salvat.

Millon, T. (1997). *Inventario Millon de Estilos de Personalidad [MIPS]*. Buenos Aires: Paidós.

— Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Dirección de Estadísticas e Información de Salud (2005). *Estadísticas vitales. Información Básica-2004*. (Serie 5. Nro.48). Buenos Aires.

Moos, R.H. (1984). *Coping with physical illness 2: New perspectives*. New York and London: Plenum Medical Book Company.

Moos, R.H. (1988). Life Stressors and Coping Resources Influence Health and Well-Being. *Psychological Assessment*, 4, 133-158.

Moreno, G., Asrilant, M., Salmún, N. & Azerrad, S. (2001). *Asma, actividad física y deporte*. Buenos Aires: La Manzana Diseño.

Nascimento, I., Nardia, A.E., Valença, A.M., Lopesa, F.L., Mezzasalmaa, M.A., Nascentesb, R. & Zinc, W.A. (2002). Psychiatric disorders in asthmatic outpatients. *Psychiatry Research*, 110(1), 73-80.

National Heart, Lung, and Blood Institute. National Asthma Education and Prevention Program (1997). *Expert Panel Report 2: Guidelines for the diagnosis and management of asthma*. Bethesda, United States: National Heart, Lung, and Blood Institute.

⇒ Nishimura, K., Hajiro, T., Oga, T., Tsukino, M. & Ikeda, A. (2004). Health-Related Quality of Life in Stable Asthma: What are remaining quality of life problems in patients with well-controlled asthma?. *Journal of Asthma*, 41(1), 57-65.

⇒ Oga, T. & Mishima, M. (2002). Comparison of the Responsiveness of Different Disease-Specific Health Status Measures in Patients With Asthma. *Chest*, 122, 1228-1233.

Paéz D. & Casullo M.M. (2000) . *Cultura y Alexitimia*. Buenos Aires:Paidós.

Pilowsky, I. (1997). Illness Behaviour. En I. Pilowsky, *Abnormal illness behaviour* (pp.10-24). West Sussex, England: John Wiley & Sons.

Pinto, Ricardo A. (2000). Estado actual del asma en el niño. *Revista Médica*, 11(3). Recuperada el 24/04/07 de http://www.clinicalascondes.cl/Area_Academica/Revista_Medica_Julio_2000/articulo_006.htm

Prieto, L. (1994). Alérgenos y asma. Algunos conceptos han cambiado. *Medicina Clínica*, 102(10), 376-379.

Put, C., Demedts, M., Van den Bergh, O., Demyttenaere, K. & Varieden, G. (1999). Asthma symptoms: influence of personality versus clinical status. *European Respiratory Journal* 13, 751-756

Put, C., Van den Bergh, O., Van Ongeval, E., De Peuter, S., Demedts, M. & Verleden, G. (2004). Negative affectivity and the influence of suggestion on asthma symptoms. *Journal of Psychosomatic Research* 57, 249-255.

— Riccioni, G., D'Orazio, N., Di Illio, C., Menna, V., Guagnano, M.T. & Della Vecchia, R. (2004). Quality of life and clinical symptoms in asthmatic subjects. *Journal of Asthma*, 41(1), 85-89.

➤ Ried, L.D., Nan, D.P. & Grainger-Rousseau, T.J. (1999). Evaluation of patient' s Health-Related Quality of Life using a modified and shortened version of the Living With Asthma Questionnaire and the medical outcomes study, Short-Form 36. *Quality of Life Research*, 8, 491-499.

Rietveld, S., Everaerda, W. & van Beestb, I. (2000). Excessive breathlessness through emotional imagery in asthma. *Behaviour Research and Therapy* 38(10), 1005-1014.

Sández, E., Vázquez M.I., Romero-Frais, E., Blanco-Aparicio, M., Otero, I. & Vereá, H. (2005). Depression, Panic-Fear, and Quality of Life in Near-Fatal Asthma Patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 12 (2), 175-184.

Sanjuás, C, Alonso, J., Ferrer, M., Currull, V., Broquetas, J.M. & Antó, J.M. (2001). Adaptation of the Asthma Quality of Life Questionnaire to a second language preserves its critical properties. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54 (4), 182-189.

— Sanjuás, C., Alonso, J., Prieto, L., Ferrer, M., Broquetas, J.M. & Antó, J.M. (2002). Health-related quality of life in asthma: A comparison between the Saint George's respiratory questionnaire and the asthma quality of life questionnaire. *Quality of Life Research*, 11, 729-738.

Sivak, R. & Wiater, A. (1997). *Alexitimia, la dificultad para verbalizar afectos. Teoría y clínica*. Buenos Aires: Paidós.

Smith, J.M., Stone, A.A., Hurewitz, A. & Kaell, A. (1999). Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis. A randomized trial. *JAMA*, 281 (14), 1304-1329.

— ten Brinke, A., Ouwerkerk, M.E., Bel, E.H. & Spinhoven, Ph. (2001). Similar psychological characteristics in mild and severe asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 7-10.

Tovt-Korshynskaa, M., Dew, M., Chopeya, I., Spivakf, M.Y. & Lemkog, I.S. (2001). Gender differences in psychological distress in adults with asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 51(5), 629-637.

Vázquez, M.I. & Buceta J.M. (1996). *Tratamiento Psicológico del Asma Bronquial*. Madrid: Pirámide.

Vázquez, C. & Sanz J. (1995). Trastornos del estado de ánimo: Aspectos clínicos. En A. Belloch, B. Sandín & F. Ramos (Comp), *Manual de Psicopatología. Volúmen 2* (pp.299-340). Madrid: McGraw Hill.

Velasco, C. (2000). Personalidad y alexitimia. En D.Paéz & M.M. Casullo (Comp). *Cultura y Alexitimia*. (pp. 15-33). Buenos Aires:Paidós.

World Health Organization (2004). *Practical Approach to Lung Health. Respiratory Care in Primary Care Services- a survey in 9 countries*. Geneva: WHO.

ANEXO

ANEXO 1



Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Psicología

Centro de Enfermedades Alérgicas
Asma - Inmunología Clínica

INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

Docentes e investigadores de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata, en colaboración con el Centro de Enfermedades Alérgicas Asma – Inmunología Clínica, están interesados en lograr un mayor conocimiento sobre el asma bronquial con la intención de mejorar el tratamiento y la calidad de vida de las personas que tienen esta enfermedad.

En este sentido es muy valioso contar con su participación en este estudio, ya que además de interesarnos los aspectos médicos de esta afección, resulta muy importante conocer su experiencia con la enfermedad.

La idea es tener una entrevista y pedirle que complete tres cuestionarios, para lo cual es necesario tener un encuentro con Ud. en el consultorio de su médico durante aproximadamente una hora y cuarto, en día y hora a acordar.

¿En qué consisten la entrevista y los cuestionarios?

La *entrevista* consta de tres partes. En la primera se le solicitarán datos demográficos (lugar y fecha de nacimiento, estado civil, género, ocupación, etc.). En la segunda parte se le formularán preguntas sobre su asma bronquial y el tratamiento, y en la tercera parte se indagará sobre su experiencia con la enfermedad.

Los cuestionarios autoadministrados:

- a) TAS-20: Es un instrumento que consta de 20 ítems referidos a los distintos modos que tenemos las personas de expresar nuestras emociones. Se le solicitará que conteste por escrito seleccionando para cada ítem una de las varias opciones que se le presentan.
- b) CRI: Es un cuestionario de 58 preguntas que indaga sobre los diferentes modos de afrontar y solucionar situaciones problemáticas. Se le solicitará que redacte sintéticamente un problema

relacionado con el asma bronquial y que responda por escrito las preguntas que se presentan a continuación, seleccionando para cada pregunta una de las varias opciones que se le presentan.

- c) AQLQ (S): Es un instrumento que consta de 32 ítems que evalúan en qué medida el asma bronquial interfiere en las actividades diarias y en las emociones. Se le solicitará que lo conteste por escrito seleccionando para cada ítem una de las varias opciones que se le presentan.

¿Cuál es el objetivo de este estudio?

La salud y la enfermedad han comenzado a ser concebidas por distintas disciplinas científicas a partir de la participación conjunta de factores físicos, ecológicos, psicológicos y sociales. Por tal motivo se cree relevante conocer y evaluar los factores psicosociales que intervienen en el desencadenamiento, evolución, modulación y tratamiento del asma bronquial.

En diferentes partes del mundo, se han empezado a poner en práctica innovadoras intervenciones que se suman a los tratamientos médicos convencionales con muy buenos resultados. Algunos ejemplos de ellas son los programas de entrenamiento para el automanejo del asma, los programas de educación sanitaria, las técnicas de visualización y relajación, entre otras. Sin embargo, en nuestro país no se han encontrado estudios empíricos controlados sobre tratamientos complementarios de este tipo.

Para diseñar nuevas intervenciones que complementen y potencien los abordajes médicos tradicionales -y de este modo poder mejorar el bienestar y calidad de vida de las personas con asma bronquial- es imprescindible el conocimiento de las características y las necesidades de los pacientes que serán los destinatarios de las mismas. Este estudio se entiende como un paso previo y necesario en esta dirección.

¿Cuáles son los beneficios de este estudio?

La intención de este estudio es que los resultados puedan beneficiarlo. A corto plazo porque la valiosa información que usted puede brindarnos sobre su experiencia con el asma, será de mucha ayuda para su actual tratamiento médico. Y a mediano plazo porque permitirá diseñar, a partir de los datos y conclusiones obtenidas de todos los pacientes entrevistados, un programa de intervención psicológica ajustado a las necesidades de las personas con asma bronquial, que pueda complementar el tratamiento médico. También su colaboración será muy importante para poder favorecer el bienestar y calidad de vida de muchas personas que les sucede lo mismo que a usted.

¿Puede este estudio afectar la privacidad de sus datos?

Su información se manejará de manera confidencial y será únicamente identificada con un código. Su nombre o iniciales no serán identificados en ningún reporte ni publicación. Si bien los resultados

de este estudio podrán ser presentados en reuniones y/o publicaciones científicas, su identidad nunca será revelada en dichas presentaciones.

En cumplimiento de la Ley Nacional de Protección de Datos Personales (Ley nro. 25.326), se garantiza que la información, los datos y los análisis de los pacientes que se deriven de esta evaluación se manejarán confidencialmente.

¿Tendrá que pagar o recibirá algún pago por participar en este estudio?

Ninguno de los implicados en el estudio (pacientes, médicos e investigadores) tendrá que pagar ni recibirá pago alguno por su participación en el mismo.

¿Qué pasa si no se quiere participar?

La decisión de participar en este estudio es libre y voluntaria. Si usted decide no participar, no habrá ninguna penalidad por parte de su médico en sus cuidados médicos, ni por ninguno de los investigadores.

Es importante que cualquier pregunta que tenga en relación con este estudio no dude en consultarla con su médico o con el investigador a cargo de la entrevista y de la administración de los cuestionarios.

Pero si usted decide participar en el estudio se le pedirá que firme el consentimiento luego de haber leído la información que se le ha brindado: un ejemplar quedará en su poder y otro se archivará junto con la información que usted nos aporte con la entrevista y los cuestionarios.



Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Psicología

Centro de Enfermedades Alérgicas
Asma - Inmunología Clínica

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He recibido, leído y comprendido la **INFORMACION PARA EL PACIENTE** sobre el estudio *Experiencia de enfermedad y calidad de vida en adultos con asma bronquial*, que se está realizando desde la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata en colaboración con el Centro de Enfermedades Alérgicas Asma – Inmunología Clínica, con el objetivo de lograr un mayor conocimiento sobre esta enfermedad para mejorar el tratamiento y la calidad de vida de las personas que tienen esta enfermedad.

También he recibido una explicación adecuada sobre cuál será mi participación en el estudio y se me ha dado la oportunidad para hacer preguntas antes de tomar una decisión, pudiendo pedir información adicional al médico en cualquier momento.

Soy consciente de que si bien los resultados de este estudio podrán ser utilizados para su divulgación científica, mi identidad nunca será revelada y en todos los casos la información será tratada de modo confidencial.

Por lo tanto expreso mi consentimiento a participar voluntaria y libremente en este estudio, por lo que firmo el presente, reteniendo una copia del **CONSENTIMIENTO INFORMADO** y de la **INFORMACION PARA EL PACIENTE**.

Mar del Plata, de de 2006

.....
Nombre y firma del paciente

.....
Nombre y firma del profesional

ANEXO 2

Centro de Enfermedades Alérgicas Asma-Inmunología Clínica

Médico: _____ Paciente: _____

Fecha: _____

Entrevista a personas con Asma Bronquial (Primer instrumento de la batería)

Presentación del Entrevistador: Mi nombre es Paola Fasciglione, trabajo en la Universidad Nacional de Mar del Plata. Como ya le ha comentado el Doctor, desde hace un tiempo investigamos sobre el asma bronquial, y estamos interesados en lograr un mayor conocimiento sobre esta enfermedad con la intención de mejorar el tratamiento y la calidad de vida de las personas que tienen este problema.

En este sentido es muy valioso contar con su participación en este estudio, ya que además de interesarnos los aspectos médicos de esta afección, resulta muy importante conocer su experiencia con la enfermedad.

La idea es hacerle algunas preguntas y pedirle que complete algunos cuestionarios.

¿Hasta acá tiene alguna inquietud sobre lo que le fui comentando, quiere hacerme alguna pregunta... ? ¿Le resulta entonces bien que avancemos ?

Antes de comenzar necesitamos su consentimiento escrito para hacer esta tarea. Se trata de una autorización que los pacientes firman para que el equipo de salud pueda disponer de la información que nos aporte para este estudio, siempre con la garantía de confidencialidad (secreto profesional).

Firma de consentimiento.

A) Datos sociodemográficos:

NOMBRE Y APELLIDO: _____

SEXO: F M

TELEFONO: _____

FECHA Y LUGAR DE NACIMIENTO: ____ / ____ / ____ EDAD: _____

LUGAR DE RESIDENCIA ACTUAL: _____ ¿Desde cuándo? ____ / ____ / ____

ESTADO CIVIL: Soltero Casado/ vive en pareja Separado/divorciado Viudo

HIJOS: SI NO ¿Cuántos? _____ Edades _____

¿Con quién vive? _____

NIVEL DE ESTUDIOS: Primario Secundario Terciario Universitario Postgrado

¿Qué estudió? _____ OCUPACION: _____

B) Datos clínicos:

CENTRO DONDE SE ATIENDE POR EL ASMA BRONQUIAL:

- 1) ¿Alguna vez fumó? NO [Pasar directamente a 5]
SI
- 2) ¿Actualmente fuma? NO SI ¿Desde cuándo? _____
- 3) ¿Estuvo alguna vez sin fumar durante un tiempo?
-

4) Test de Fagerstrom para evaluar la dependencia de nicotina

- ¿Cuánto tiempo después de despertarse fuma su primer cigarrillo?
Menos de 5 minutos: **3 puntos**
5 a 30 minutos: **2 puntos**
31 a 60 minutos: **1 punto**

- ¿Le resulta difícil abstenerse de fumar en lugares donde está prohibido?
Si: **1 punto**
No: **0 puntos**

- ¿Cuál cigarrillo le sería más difícil dejar de fumar?
El primero de la mañana: **1 punto**
Cualquier otro: **0 puntos**

- ¿Cuántos cigarrillos fuma al día?
Más de 30 al día: **3 puntos**
21 a 30 al día: **2 puntos**
11 a 20 al día: **1 punto**

- ¿Fuma usted con mayor frecuencia durante las primeras horas después de despertarse que durante el resto del día?
Si: **1 punto**
No: **0 puntos**

- ¿Fuma aunque esté enfermo y permanezca en la cama la mayor parte del día?
Si: **1 punto**
No: **0 puntos**

Interpretación

8 a 10 puntos: dependencia de nicotina muy alta.

6 a 7 puntos: dependencia de nicotina alta.

5 puntos: dependencia de nicotina media.

3 a 4 puntos: dependencia de nicotina baja.

0 a 2 puntos: dependencia de nicotina muy baja.

- 5) ¿Actualmente está haciendo algún tipo de tratamiento para el asma bronquial? NO
SI ¿Cuál? Desalergización Inmunoterapia Farmacoterapia
Otros: _____
¿Desde cuándo? _____

- 6) ¿Está tomando medicación por alguna otra razón en este momento? NO
SI ¿Qué está tomando?, ¿Recuerda cómo se llama?

¿Desde cuándo? _____ ¿Sabe para qué se lo recetaron? _____

7) En términos generales si Ud. tuviese que valorar este tratamiento de 1 a 10 ¿qué valor le daría?

8) ¿Qué aspectos del tratamiento para el asma bronquial piensa que lo favorecen, que lo ayudan con su enfermedad? (Relación con el médico, tipo de medicación, etc) _____

9) Además del tratamiento para el asma ¿está haciendo algún otro tratamiento? (ej. psiquiátrico o psicoterapéutico) NO
SI ¿Para qué? _____

10) ¿A la consulta de psicoterapia o psiquiátrica fue por sugerencia de su médico o por su propia decisión?

11) ¿Esta consulta la hizo por dificultades con su asma? NO
SI ¿Recuerda cuáles fueron las dificultades con la enfermedad por las que consultó a un psicólogo / psiquiatra?

12) ¿Le parece que podría ayudarlo algún otro tipo de tratamiento que complemente el tratamiento médico para el asma bronquial, como por ejemplo psicoterapia? .

NO NO SE

SI ¿cuales? Psicoterapia individual / grupal Charlas (intervenciones) educativas/informativas

Otros _____

¿Por qué cree que esto podría ayudarlo? _____

C) Experiencia subjetiva de enfermedad: *A partir de ahora voy a hacerle algunas preguntas en relación a su experiencia con la enfermedad.*

13) ¿Hace cuánto fue el primer episodio asmático que usted recuerda? _____

a) ¿En qué condiciones? (momento del día, lugar, modo de inicio...) _____

14) ¿Cada cuánto tiene crisis? _____

15) ¿Sabe cuáles son los factores que desencadenan sus crisis asmáticas? NO

SI ¿Cuáles? _____

16) ¿Puede hacer algo para prevenir las crisis? NO

SI ¿De qué manera? _____

17) ¿Alguna vez tuvo que ser hospitalizado por el asma? NO

SI ¿Durante cuánto tiempo? _____

Resumen de lo contado hasta el momento: Ud. me contaba que sus crisis comenzaron cuando..... y que [aludir a la frecuencia de las crisis y a hospitalizaciones]. Ahora le voy a hacer algunas preguntas más específicas sobre cómo se viven estos acontecimientos. Todos lo que Ud. me cuente es muy importante para que yo pueda comprender cómo se siente, cómo se experimenta el asma bronquial.

18) Cuando Ud. tiene una crisis asmática, piense en la última vez que le pasó:

a. ¿Cómo es su experiencia, cómo la vive?

b. ¿Qué siente ante los primeros síntomas o durante las crisis?

c. Recién me comentaba qué emociones sentía y ¿cuáles son los primeros pensamientos / ideas que vienen a su mente en ese momento?

d. ¿Qué hace ante los primeros síntomas? ¿Y cuando la crisis avanza?

19) [Nombre del paciente], me contaba que vivía con ¿Habitualmente cómo reaccionan ellos cuando tiene una crisis o síntomas de asma?

Si se dificulta la respuesta : Piense en la última crisis que tuvo ¿Con quién estaba? ¿Se acuerda qué le dijeron en ese momento o qué hicieron?

Si la respuesta no resulta clara : Me cuesta imaginármelo... para que me quede más claro ¿me podría dar un ejemplo?

[Las opciones son para facilitar el registro del entrevistador]

- Se asustan y se ponen nerviosos
- No saben qué hacer
- Se alejan
- Se muestran indiferentes
- Se burlan o hacen chistes al respecto
- Ya me conocen y se manejan muy bien ante estas situaciones
- Se enojan conmigo porque piensan que yo me las provoco (o que yo soy en parte responsable de su desencadenamiento)
- Intentan calmarme y se aseguran que tenga mi medicación
- Otras: _____

20) ¿Ha tenido o tiene crisis asmáticas fuera de su casa? NO
SI ¿Habitualmente cómo reaccionan cuando tiene una crisis o síntomas de asma?

[Las opciones son para facilitar el registro del entrevistador]

- Se asustan y se ponen nerviosos
- No saben qué hacer
- Se alejan
- Se muestran indiferentes
- Se burlan o hacen chistes al respecto
- Ya me conocen y se manejan muy bien ante estas situaciones
- Se enojan conmigo porque piensan que yo me las provoqué (o que yo soy en parte responsable de su desencadenamiento)
- Intentan calmarme y se aseguran que tenga mi medicación
- Otras: _____

21) ¿Y Ud. como reacciona frente a esta actitud de los demás?

- Me siento avergonzado
- Me siento responsable (culpable)
- Siento que incomodo a los demás y me apeno por ello
- Ya estoy acostumbrado y no me genera ningún sentimiento en particular
- Me pongo aún más nervioso y los síntomas se asientan
- Me alegra que estén cerca y puedan ayudarme y/o contenerme

Otros: _____

22) Ahora voy a nombrarle algunas situaciones que suelen molestarle a las personas que tienen asma. Le voy a pedir que me señale si Ud. considera que alguna de ellas le afectan en su vida cotidiana. En caso afirmativo le voy a pedir que me indique, a partir de una escala del 1 al 10 (en donde el 1 significa poca y el 10 muchísima molestia), en qué medida estas situaciones lo afectan.

- | | |
|--|----------------------|
| - No tener control sobre la enfermedad <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Depender de la medicación <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - No estar conforme con el tratamiento médico <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Impide establecer nuevas relaciones de amistad y/o pareja <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Pasar vergüenza ante gente desconocida <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Hacer pasar un mal momento a familiares, amigos o pareja <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Los síntomas no dejan descansar adecuadamente <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Interferencia del asma en la vida sexual <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Limitaciones en las actividades diarias <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Ausentismos forzados al trabajo o clase (en el caso de ser estudiante) <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Repercusión indirecta en la economía <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Limitaciones para hacer actividades recreativas que se desean hacer y el asma lo imposibilita <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Sentir que los demás no comprenden cómo uno se siente con respecto a la enfermedad <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - Sentirse diferente a los demás <input type="checkbox"/> | 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 |
| - ¿Se le ocurre alguna otra situación que le molesta? | |

¿En qué medida? 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10

23) ¿Ud. piensa que necesita disponer de más información sobre su enfermedad? NO
SI ¿Qué le parece que necesitaría saber?

OBSERVACIONES NIVEL NO VERBAL

Cierre de la entrevista

Hasta aquí hemos conversado algunas cuestiones sobre su experiencia en relación a la enfermedad, ahora le voy a pedir que complete algunos cuestionarios.

[Introducir uno a uno los instrumentos].

- 1) CRI
- 2) TAS -20
- 3) AQLQ

⇒ **Devolución y cierre del proceso de evaluación.**

En primer lugar quisiera agradecerle por su tiempo, su disposición y toda la valiosa información que nos brindó. En segundo lugar quería contarle que la intención de este estudio es que los resultados puedan beneficiarlo: a corto plazo porque es importante tener en cuenta que la información que Ud. nos aporta sobre su experiencia con el asma, es de mucha ayuda para su actual tratamiento médico; y a largo plazo el proyecto es poder diseñar, a partir de los datos/conclusiones obtenidas de todos los pacientes entrevistados, un programa de intervención psicológica ajustado a las necesidades de las personas con asma bronquial, que pueda complementar el tratamiento médico de esta afección. Por eso es que su colaboración ha sido muy importante para poder favorecer el bienestar y calidad de vida de muchas personas que les sucede lo mismo.

ANEXO 3

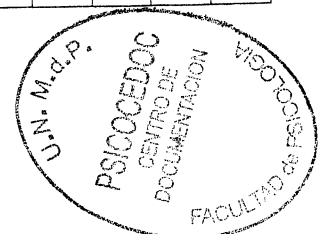
Escala de Alexitimia TAS-20

Adaptación de Martínez, S., Universidad de Murcia, 1996

Lea atentamente cada una de las afirmaciones y marque en qué medida usted está o no de acuerdo con cada una de ellas

- 1= Totalmente en desacuerdo
- 2= Moderadamente en desacuerdo
- 3= No sé, ni en acuerdo ni en desacuerdo
- 4= Moderadamente de acuerdo
- 5= Totalmente de acuerdo

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. A menudo me siento confundido sobre cuál es la emoción que estoy sintiendo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Me es difícil encontrar las palabras exactas para describir mis sentimientos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Tengo sensaciones físicas que ni los médicos las entienden | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Soy capaz de describir mis sentimientos con facilidad | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Prefiero analizar los problemas en vez de describirlos o explicarlos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Cuando estoy mal, no sé si estoy triste, asustado o enojado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. A menudo estoy confundido con las sensaciones que noto en mi cuerpo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Prefiero dejar que pasen las cosas, en vez de analizar por qué han ocurrido así | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Tengo sentimientos que no puedo identificar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Es importante estar en contacto y sentir emociones y sentimientos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Me es difícil describir o explicar lo que siento sobre la gente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. La gente me pide que explique con más detalle mis sentimientos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. No sé lo que está pasando en mi interior, dentro de mí | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. A menudo no sé por qué estoy enojado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Prefiero hablar con la gente de sus actividades diarias más que de sus sentimientos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Prefiero ver en la TV programas superficiales de entretenimiento, en vez de complicados dramas psicológicos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Me es difícil mostrar mis más profundos sentimientos, incluso a mis amigos íntimos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Puedo sentirme cercano a alguien, comprender sus sentimientos, aún 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 el significado profundo de las películas impide la diversión que se pueda sentir viéndolas simplemente, sin complicarse | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



ANEXO 4

CRI

Por favor, a continuación describa algún problema que haya experimentado en relación a su asma bronquial durante los ÚLTIMOS 12 MESES (por ejemplo, depender de la medicación, pasar vergüenza ante gente desconocida, interferencia del asma en la vida sexual).

.....

.....

.....

.....

.....

Parte I

Por favor responda las siguientes preguntas acerca del problema que ha descrito.

Marque con una "X" en el casillero correspondiente según las siguientes opciones:

| | Definitivamente no | Principalmente no | Principalmente si | Definitivamente si |
|---|-----------------------|----------------------|----------------------|-----------------------|
| 1. ¿Alguna vez ha enfrentado un problema como este con anterioridad? | | | | |
| 2. ¿Supo que este problema estaba por ocurrir? | | | | |
| 3. ¿Tuvo suficiente tiempo para estar preparado para manejar este problema? | | | | |
| 4. Cuando este problema ocurrió, ¿lo pensó como una amenaza? | | | | |
| 5. Cuando este problema ocurrió, ¿lo pensó como un desafío? | | | | |
| 6. ¿Este problema fue causado por algo que Ud. hizo? | | | | |
| 7. ¿Este problema fue causado por algo hecho por algún otro? | | | | |
| 8. ¿Salió alguna cosa buena al tratar este problema? | | | | |
| 9. ¿Ha sido resuelto este problema o situación? | | | | |
| 10. Si este problema ha sido resuelto, ¿salió todo bien para Ud.? | | | | |

Parte II

Por favor, piense nuevamente acerca del problema que ha descrito al comienzo del Inventario y responda las siguientes preguntas en conexión con éste.

Marque con una "X" el casillero correspondiente según las opciones:

| | No | Sí, una o dos veces | Sí, algunas veces | Sí, bastante a menudo |
|---|----|---------------------------|-------------------------|-----------------------------|
| 1. ¿Pensó modos diferentes de tratar este problema? | | | | |
| 2. ¿Se dijo a sí mismo/a cosas para sentirse mejor? | | | | |
| 3. ¿Habló con su pareja u otro familiar acerca del problema? | | | | |
| 4. ¿Hizo un plan de acción y lo siguió? | | | | |
| 5. ¿Trató de olvidar todo el asunto? | | | | |
| 6. ¿Sintió que el tiempo haría una diferencia: lo único que hay que hacer es esperar? | | | | |
| 7. ¿Trató de ayudar a otros a tratar un problema similar? | | | | |
| 8. ¿Se la tomó con otros cuando se sintió enojado/a o deprimido/a? | | | | |
| 9. ¿Trató de volver atrás la situación y ser más objetivo/a? | | | | |
| 10. ¿Se recordó a sí mismo cuán peores podrían haber sido las cosas? | | | | |
| 11. ¿Habló con un amigo acerca del problema? | | | | |
| 12. ¿Supo que cosas hubieron de ser hechas y se esforzó en hacerlas funcionar? | | | | |
| 13. ¿Trató de no pensar acerca del problema? | | | | |
| 14. ¿Se dio cuenta que no tenía control sobre el problema? | | | | |
| 15. ¿Se involucró en nuevas actividades? | | | | |
| 16. ¿Corrió un riesgo e hizo algo arriesgado? | | | | |
| 17. ¿Repasó mentalmente lo que diría o haría? | | | | |
| 18. ¿Trató de ver el lado bueno de la situación? | | | | |
| 19. ¿Habló con un profesional (por ejemplo, un doctor, un abogado, un sacerdote?) | | | | |
| 20. ¿Decidió lo que quiso y se esforzó por conseguirlo? | | | | |
| 21. ¿Soñó despierto/a o imaginó un tiempo o lugar mejor de aquel en el que estuvo? | | | | |
| 22. ¿Pensó que el resultado podría ser decidido por el destino? | | | | |
| 23. ¿Trató de hacer nuevos amigos? | | | | |
| 24. ¿Se alejó de la gente en general? | | | | |

| | No | Sí, una o dos veces | Sí, algunas veces | Sí, bastante a menudo |
|---|----|---------------------------|-------------------------|-----------------------------|
| 25. ¿Trató de anticipar cómo resultarían las cosas? | | | | |
| 26. ¿Pensó acerca de cómo estuvo en mucho mejor situación que otras personas con problemas similares? | | | | |
| 27. ¿Buscó ayuda de personas o grupos con el mismo tipo de problema? | | | | |
| 28. ¿Trató al menos dos modos diferentes de resolver el problema? | | | | |
| 29. ¿Trató de dejar de pensar acerca del problema, aún cuando sabía que lo haría en algún momento? | | | | |
| 30. ¿Lo aceptó: no podría hacerse nada? | | | | |
| 31. ¿Leyó más a menudo como una fuente de placer? | | | | |
| 32. ¿Despotricó o gritó para aflojar la tensión? | | | | |
| 33. ¿Trató de encontrar algún significado personal en la situación? | | | | |
| 34. ¿Trató de decirse a sí mismo/a que las cosas mejorarían? | | | | |
| 35. ¿Trató de descubrir más acerca de la situación? | | | | |
| 36. ¿Trató de aprender a hacer más cosas por Ud. mismo/a? | | | | |
| 37. ¿Deseó que el problema desapareciera, o de algún modo estuviera terminado? | | | | |
| 38. ¿Esperó el peor resultado posible? | | | | |
| 39. ¿Pasó más tiempo en actividades recreativas? | | | | |
| 40. ¿Lloró para dejar que sus sentimientos salieran? | | | | |
| 41. ¿Trató de anticipar las nuevas demandas que podrían serle asignadas? | | | | |
| 42. ¿Pensó acerca de cómo este evento podría cambiar su vida en un modo positivo? | | | | |
| 43. ¿Rezó por guía y/o fortaleza? | | | | |
| 44. ¿Tomó las cosas del día cada vez, un paso por vez? | | | | |
| 45. ¿Trató de negar lo serio que era el problema realmente? | | | | |
| 46. ¿Perdió la esperanza: que las cosas serían aún lo mismo? | | | | |
| 47. ¿Lo transformó en trabajo u otra actividad, para poder manejar las cosas? | | | | |
| 48. ¿Hizo algo que pensó que no funcionaría, pero al menos estaba haciendo algo? | | | | |

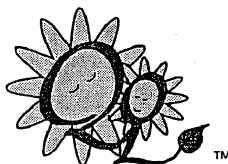
Esto completa el inventario. Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 5

CUESTIONARIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON ASMA CON ACTIVIDADES ESTANDARIZADAS (AQLQ(S))

AUTOADMINISTRADO (SELF-ADMINISTERED) SPANISH VERSION FOR ARGENTINA

© 2000
QOL TECHNOLOGIES Ltd



Para más información diríjase a:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics
McMaster University Medical Centre, Room 2C10
1200 Main Street West
Hamilton, Ontario, Canada L8N 3Z5
Telephone: (905) 525-9140 x22153
Fax: (905) 577-0017
E-mail: juniper@fhs.mcmaster.ca
WWW: <http://www-fhs.mcmaster.ca/hrqol/qolintro.htm>

This translation has been made possible through
a grant from ASTRAZENECA R&D Lund
Translated by MAPI RESEARCH INSTITUTE
Senior Translator: Dr. Rodolfo Fahrner

© El cuestionario de la calidad de vida de pacientes con asma con actividades estandarizadas es propiedad intelectual registrada. No puede alterarse, venderse (en papel o en forma computarizada), traducirse o adaptarse por otro medio sin la autorización de Elizabeth Juniper.

AGOSTO 2000

Por favor, complete **todas** las preguntas marcando con un círculo el número que mejor describa cómo se ha sentido Ud. **durante las últimas 2 semanas debido a su asma.**

DURANTE LAS ULTIMAS 2 SEMANAS, ¿CUAN LIMITADO/A HA ESTADO UD. PARA REALIZAR LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES DEBIDO A SU ASMA?

| | Totalmente limitado/a | Extremadamente limitado/a | Muy limitado/a | Moderadamente limitado/a | Un poco limitado/a | Casi nada limitado/a | Nada limitado/a |
|--|-----------------------|---------------------------|----------------|--------------------------|--------------------|----------------------|-----------------|
| 1. ACTIVIDADES AGOTADORAS (tales como darse prisa, hacer ejercicios, subir corriendo las escaleras, practicar deportes) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. ACTIVIDADES MODERADAS (tales como caminar, hacer los quehaceres domésticos, jardinería, ir de compras, subir las escaleras) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. ACTIVIDADES SOCIALES (como conversar, jugar con mascotas/niños, visitar amigos/parientes) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. ACTIVIDADES RELACIONADAS CON EL TRABAJO (tareas que Ud. debe realizar en el trabajo*) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. DORMIR | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

*Si Ud. no está empleado/a o trabaja por su cuenta, éstas deben ser tareas que Ud. realiza casi todos los días .

DURANTE LAS ULTIMAS 2 SEMANAS, ¿CUANTO MALESTAR FISICO O EMOCIONAL HA SENTIDO?

| | Muchísimo | Mucho | Bastante | Moderado | Un poco | Casi nada | Nada |
|--|-----------|-------|----------|----------|---------|-----------|------|
| 6. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto malestar físico o emocional ha sentido debido a LA CERRAZON EN EL PECHO? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

EN GENERAL, DURANTE LAS ULTIMAS 2 SEMANAS, ¿CON QUE FRECUENCIA...

| | Siempre | Casi siempre | Gran parte del tiempo | Parte del tiempo | Poco tiempo | Casi nunca | Nunca |
|---|---------|--------------|-----------------------|------------------|-------------|------------|-------|
| 7. se ha sentido PREOCUPADO/A PORQUE TIENE ASMA? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8. ha sentido FALTA DE AIRE debido a su asma? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9. ha tenido síntomas de asma POR EL HUMO DEL CIGARRILLO? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10. ha sentido un SILBIDO O CHIFLIDO en el pecho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 11. le ha parecido que tenía que EVITAR UNA SITUACION O LUGAR POR EL HUMO DEL CIGARRILLO? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

DURANTE LAS ULTIMAS 2 SEMANAS, ¿CUANTO MALESTAR FISICO O EMOCIONAL HA SENTIDO?

| | Muchísimo | Mucho | Bastante | Moderado | Un poco | Casi nada | Nada |
|--|-----------|-------|----------|----------|---------|-----------|------|
| 12. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto malestar físico o emocional ha sentido debido a LA TOS? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

EN GENERAL, DURANTE LAS ULTIMAS 2 SEMANAS, ¿CON QUE FRECUENCIA...

| | Siempre | Casi siempre | Gran parte del tiempo | Parte del tiempo | Poco tiempo | Casi nunca | Nunca |
|--|---------|--------------|-----------------------|------------------|-------------|------------|-------|
| 13. se ha sentido FRUSTRADO/A debido a su asma? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 14. ha tenido una SENSACIÓN DE PESO en el pecho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 15. se ha sentido PREOCUPADO/A POR LA NECESIDAD DE USAR MEDICAMENTOS para su asma? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 16. ha sentido la necesidad de CARRASPEAR O ACLARARSE LA GARGANTA? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 17. ha tenido síntomas de asma POR ESTAR EN CONTACTO CON EL POLVO? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 18. ha tenido DIFICULTAD PARA TOMAR EL AIRE Y SOLTAR EL AIRE, debido a su asma? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

EN GENERAL, DURANTE LAS ULTIMAS 2 SEMANAS, ¿CON QUE FRECUENCIA...

| | Siempre | Casi siempre | Gran parte del tiempo | Parte del tiempo | Poco tiempo | Casi nunca | Nunca |
|--|---------|--------------|-----------------------|------------------|-------------|------------|-------|
| 19. HA EVITADO UNA SITUACION O LUGAR POR EL POLVO? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 20. SE HA DESPERTADO POR LA MAÑANA CON SINTOMAS DE ASMA? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 21. ha tenido MIEDO DE NO TENER SU REMEDIO PARA EL ASMA A MANO? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 22. le ha molestado RESPIRAR CON DIFICULTAD? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 23. ha tenido síntomas de asma DEBIDO AL ESTADO DEL TIEMPO O A LA CONTAMINACION DEL AIRE? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 24. su asma lo/la ha DESPERTADO POR LA NOCHE? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 25. HA EVITADO SALIR O HA LIMITADO SUS SALIDAS POR EL ESTADO DEL TIEMPO O LA CONTAMINACION DEL AIRE? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

CUESTIONARIO DE LA CALIDAD DE VIDA
DE PACIENTES CON ASMA (S)
(SPANISH FOR ARGENTINA)
AUTOADMINISTRADO

IDENTIF. DEL PACIENTE _____

FECHA _____

PÁGINA 5 DE 6

EN GENERAL, DURANTE LAS ULTIMAS 2 SEMANAS, ¿CON QUE FRECUENCIA...

| | Siempre | Casi siempre | Gran parte del tiempo | Parte del tiempo | Poco tiempo | Casi nunca | Nunca |
|---|---------|--------------|-----------------------|------------------|-------------|------------|-------|
| 26. ha tenido síntomas de asma POR ASPIRAR OLORES O PERFUMES FUERTES? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 27. ha tenido MIEDO DE QUEDARSE SIN AIRE O SIN RESPIRACION? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 28. HA EVITADO UNA SITUACION O LUGAR POR LOS OLORES O PERFUMES FUERTES? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 29. su asma le ha IMPEDIDO DORMIR BIEN? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 30. ha tenido la sensación DE ESTAR LUCHANDO PARA RESPIRAR? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

¿CUANTO LO/LA HA LIMITADO SU ASMA DURANTE LAS ULTIMAS 2 SEMANAS?

La mayoría Muchas Varias Algunas Muy pocas Casi ninguna Ninguna (es decir, he hecho todas las actividades que quería)

31. Piense en LA TOTALIDAD DE LAS ACTIVIDADES que le hubiera gustado hacer durante las últimas 2 semanas. ¿Cuántas de estas actividades ha dejado de hacer debido a su asma?

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente Muchísimo Mucho Moderado Un poco Casi nada Nada

32. En general, entre TODAS LAS ACTIVIDADES que usted ha hecho durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto lo/la ha limitado su asma?

1 2 3 4 5 6 7

CLAVE DE LOS DOMINIOS:

Síntomas: 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 22, 24, 29, 30
Limitación de actividades: 1, 2, 3, 4, 5, 11, 19, 25, 28, 31, 32
Función emocional: 7, 13, 15, 21, 27
Estímulos ambientales.: 9, 17, 23, 26

ANEXO 6

Entrevista al médico de los pacientes con asma

Centro de salud: Centro de Enfermedades Alérgicas Asma-Immunología Clínica

Médico: _____ **Paciente:** _____

1) Antecedentes de asma bronquial o alergias en la familia:

2) ¿Desde cuándo el paciente presenta asma bronquial? ¿Cuándo fueron las primeras crisis?

3) ¿Diagnostico único de asma? SI NO ¿Cuál otro? _____

4) Tipo de asma bronquial.

Asma atópica caracterizada por la presencia de niveles elevados del anticuerpo IgE

Asma no atópica en la que no se presentan estos niveles elevados de IgE, aunque pueden encontrarse altas otras inmunoglobulinas.

5) ¿Pueden identificarse claramente los factores desencadenantes de las crisis del paciente?

NO SI ¿Cuáles son? _____

6) Severidad del asma según GINA (2002).

Intermitente

Persistente LEVE

Persistente MODERADO

Persistente GRAVE

Observaciones: _____

7) Síntesis sobre:

Curso:.....

Pronóstico:.....

8) ¿El paciente utiliza el registro diario de flujo pico? ¿se le ha recomendado su uso?

9) Tratamiento actual para el asma bronquial. Modalidad, medicación y frecuencia.

Desalerginización _____

Inmunoterapia _____

Farmacoterapia _____

(medicación vía oral diaria, aerosol ante los primeros síntomas, etc)

Otros: _____

10) Adherencia al tratamiento

a) ¿Cómo responde el paciente al tratamiento?

b) Aceptación / conformidad del paciente con el tratamiento

Observaciones: