



ORIGINAL

¿Qué saben los pacientes adultos con fibrosis quística de su enfermedad? Adherencia al tratamiento

I. Lucena, J. Olivares, C. Prados*, E. Martínez-Cerón, A. Pérez, L. Gómez Carrera, J.J. Cabanillas y R. Álvarez-Sala

Servicio de Neumología, Hospital Universitario La Paz, Universidad Autónoma de Madrid, España.

Recibido el 12 de febrero de 2011; aceptado el 21 de junio de 2011

Premio Neumomadrid a la mejor Comunicación de tema libre.

PALABRAS CLAVE

Fibrosis quística;
Adherencia
al tratamiento;
Información

Resumen

Introducción: La fibrosis quística (FQ) ha aumentado la supervivencia debido al avance del tratamiento multidisciplinar. Nos hemos propuesto averiguar si los pacientes de una unidad de adultos con FQ cumplen su tratamiento habitual, así como observar qué nivel de conocimiento tienen sobre su enfermedad, sus terapias y sus implicaciones.

Material y métodos: Hemos realizado un estudio descriptivo transversal, con variable cuantitativo ordinal y ciego simple, en una Unidad de adultos con FQ que contestaron un cuestionario donde se preguntó sobre el tratamiento de la enfermedad y su administración, hábitos tóxicos, conocimiento de su enfermedad y preocupación por su presente o futuro.

Resultados: El cuestionario fue contestado por 35 pacientes (40%) durante los años 2000-2001, lo que suponía el 40% del total de enfermos, con una edad media de $31,43 \pm 8,49$ años. Un 85,7% (30 pacientes) contestaron saber qué tratamiento llevaban y lo anotaron correctamente. Un total de 24 pacientes (68,57%) precisaban enzimas pancreáticas. Al preguntar sobre el conocimiento de la enfermedad, el 94,3% (33 pacientes) se consideraba informado sobre la misma y el 91,4% (32 pacientes) dijo que la información dada por sus médicos era adecuada. Lo que más les preocupaba era el empeoramiento de su calidad de vida, 14,3% (5 pacientes), la preocupación por el futuro, 11,4% (4 pacientes), las limitaciones en la vida diaria, 8,6% (3 pacientes) y su mortalidad o tener recaídas, 2,9% (1 paciente). No respondieron a esta pregunta un 11,4% (4 pacientes).

Conclusiones: la mayoría de los enfermos que contestaron la encuesta están enterados de su enfermedad y de su tratamiento y tiene claras sus preocupaciones por el futuro. Sin embargo, contestaron menos de la mitad del total de los pacientes, lo que indica que se deberían indagar las causas de este problema.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mprados.hulp@salud.madrid.org

KEYWORDS

Cystic fibrosis;
Treatment adherence;
Information

What do patients suffering cystic fibrosis know about their disease?**Abstract**

Introduction: Cystic fibrosis (CF) has an increased of the survival due to the multidisciplinary advance. We have proposed to discover if the patients of the Unit of adults of CF know and fulfill their usual treatment, with the aim of seeing what level of knowledge they have their disease and its implications.

Material and methods: We have carried out a simple blind, cross-sectional descriptive study, with ordinal qualitative variable in an adult CF Unit who answered a questionnaire in which they were asked about the treatment of the disease and its administration, toxic habits, knowledge of their disease and concern about their present or future.

Results: The questionnaire was answered by 35 (40%) during the years 2000-2001, with a mean age of 31.43 ± 8.49 years. When asked about their knowledge of the disease, 94.3% (33 patients) considered they were informed about it and 91.4% (32 patients) said the information was adequate. What concerned them the most was the deterioration of their quality of life (14.3%-5 patients), concern about the future (11.4%-4 patients), the limitations in their daily life (8.6%-3 patients) and mortality or having recurrences (2.9%-1 patient). Four patients (11.4%) did not answer this question.

Conclusions: most of the patients who answered the survey knew about their disease, its treatment and were clear about their concerns for the future. However, less than half of all the patients answered, which indicates that more investigations are necessary to find the causes of this problem.

Introducción

La fibrosis quística (FQ) es la enfermedad genética más frecuente en la raza caucásica. Se hereda de forma autosómica recesiva, produciéndose una afectación en el gen que codifica la proteína reguladora de la conductancia transmembrana (CFTR). En nuestro medio, la mutación más frecuente es la F508 del que representa entre el 40 y el 60% de los pacientes¹. Se trata de un proceso multisistémico, en donde la afectación pulmonar va a marcar el pronóstico de los pacientes².

Clásicamente, se ha considerado una enfermedad infantil, pero gracias al avance multidisciplinar de los tratamientos (antibioticoterapia, fisioterapia respiratoria y nutrición) ha aumentado la supervivencia hasta llegar a la edad adulta.

Son pacientes con terapias complejas y continuadas que requieren acudir a unidades especializadas de forma regular y ser controlados por varios especialistas. La cronicidad de esta patología hace pensar que estos enfermos tienen un conocimiento claro sobre la misma, así como de su tratamiento y pronóstico. Nos hemos propuesto averiguar si los pacientes de la Unidad de adultos con FQ del Hospital Universitario La Paz conocen y cumplen su tratamiento habitual, así como observar qué nivel de conocimiento tienen sobre su enfermedad y sus implicaciones.

Pacientes y métodos

Hemos realizado un estudio descriptivo transversal, con variable cualitativa ordinal y ciego simple. Los pacientes se-

leccionados tenían más de 18 años y estaban diagnosticados de FQ en seguimiento por la Unidad de Adultos del Hospital Universitario La Paz. Se excluyeron aquellos pacientes cuyos cuestionarios no fueran contestados. Se respetó en todo momento la confidencialidad de los pacientes, según la Ley de Protección de Datos y siguiendo las recomendaciones éticas de investigación con pacientes de nuestro hospital.

Se realizó un cuestionario (anexo 1), donde se recogieron varios puntos referentes al tratamiento de la enfermedad (tabla 1), al momento de administración, a los hábitos tóxicos si existían, al conocimiento de su enfermedad y a la preocupación por su presente o sobre el futuro. En este cuestionario hubo preguntas puntuales para marcar con una cruz y otras para llenar.

El cuestionario fue administrado por la enfermera a los pacientes, al acudir a la consulta, de forma anónima. Los enfermos lo dejaban en la escudilla, sin que ella supiese quiénes lo habían contestado. El médico que analizó los datos no conocía la identidad de los pacientes.

Para el estudio estadístico empleamos el programa SPSS 11. Los resultados fueron expresados en porcentajes y media y desviación en estándar.

Resultados

El cuestionario fue contestado por 35 pacientes con FQ de la Unidad de Adultos del Hospital Universitario La Paz durante los años 2000-2001, lo que suponía el 40% del total de enfermos, con una media de 31.43 ± 8.49 años de edad, de ellos un 60% eran varones.

Tabla 1 Tratamiento de la enfermedad

Prescripción médica de aerosoles:		¿Sabe por qué toma aerosoles?	Frecuencia	Porcentaje
No	No	No	3	60,0
No	No responden	No responden	2	40,0
Sí	No	No	14	46,7
Sí	Sí	Sí	16	53,3
Prescripción de fisioterapia:		¿Sabe por qué se le indicó la fisioterapia?	Frecuencia	Porcentaje
No	No	No	3	60,0
No	No responden	No responden	2	40,0
Sí	No	No	5	16,7
Sí	Sí	Sí	25	83,3
Inhaladores:		¿Sabe por qué se le indicó el uso de inhaladores?	Frecuencia	Porcentaje
No	No	No	3	60,0
No	No responden	No responden	2	40,0
Sí	No	No	6	20,0
Sí	Sí	Sí	24	80,0
Tratamiento digestivo:		Enzimas hepáticas Vitaminas		
Responde		¿Sabe por qué se le ha prescrito tratamiento con enzimas y/o vitaminas?	Frecuencia	Porcentaje
No	No	No	2	40,0
No	No responde	No responde	3	60,0
Sí	No	No	7	23,3
Sí	Sí	Sí	23	76,7

En el primer punto del cuestionario se dejó una pregunta abierta para conocer qué sabían los pacientes sobre su tratamiento habitual (tabla 1). Un 85,7% (30 pacientes) contestaron saber qué tratamiento llevaban y además lo anotaron correctamente. El 14,3% restante respondieron no tener tratamiento activo. Se desconoce si esa respuesta era cierta o es que no conocían su terapia habitual. Los tratamientos mencionados fueron los siguientes: antibióticos en aerosol en un 53,3% (16 pacientes), inhaladores de algún tipo un 80% (24 pacientes), fisioterapia en un 91,4% (32 pacientes) y el 74,2% de los pacientes (26 enfermos) tenía tratamiento digestivo con enzimas hepáticas y vitaminas.

En cuanto al uso de inhaladores de forma particular, el 73% empleaba un broncodilatador de corta duración (salbutamol 69,2% y terbutalina 3,8%). La mezcla de broncodilatadores de larga duración y esteroides inhalados lo usaba un 57,6%. Los corticoides inhalados aislados fueron usados en un 3,8%, siendo la budesonida el esteroide más empleado, y el broncodilatador de larga duración de forma aislada se utilizaba en un 7,2% de los enfermos. El 61,5% conocían el orden correcto del uso del tratamiento inhalado.

La antibioterapia en aerosol era empleada en un 48,57% (17 pacientes), dentro de ésta el colistemetafato de sodio era utilizado en un 70,6% (12 pacientes) y la tobramicina libre

de conservantes en un 29,4% (5 pacientes). El antibiótico era disuelto en el suero salino al 5% en un 58,8% (10 pacientes) y el resto empleaba agua destilada.

El 91,4% (32 pacientes) realizaba fisioterapia de forma diaria, aunque sólo el 50% de los mismos la hacía dos veces al día.

Un total de 24 pacientes, que representan el 68,57% del total, precisaban enzimas pancreáticas. De los 24 pacientes, el 84,6% (22 pacientes) las tomaba antes de comer, mientras que el 11,5% (3 pacientes) lo hacía durante la comida y un 7,7% (2 pacientes) las ingería después de las comidas.

El 80% usaba vitaminas liposolubles. Un 10,7% (3 pacientes) las tomaba antes del desayuno, el 14,3% (4 pacientes) después del desayuno y el 21,4% (6 pacientes) con el desayuno; el 10,7% (3 pacientes) lo hacía después de la cena y el 28,6% (8 pacientes) las empleaba entre las comidas. Sólo cuatro enfermos (14,3%) las tomaban con las enzimas pancreáticas y a un 10,7% (3 pacientes) no les importaba el momento del día en que las ingería.

En relación a los hábitos tóxicos, el 94,3% de los sujetos no fumaban, el 17,1% consumía alcohol y, de ellos, el 50% lo hacía únicamente los fines de semana, sin especificar la cantidad. En cuanto a otros hábitos tóxicos, el 5,7% (2 pacientes) era exconsumidor de drogas, al 50% por vía oral o inhalada.

Al preguntar sobre el conocimiento de la enfermedad, el 94,3% (33 pacientes) se consideraba informado sobre la misma. Cuando se les preguntó por órganos afectados, las respuestas fueron las siguientes: los pulmones en un 96,9% (31 pacientes), el hígado un 18,8% (6 pacientes), el páncreas un 81,3% (26 pacientes) y, por último, un 6,3% (2 pacientes) sabía que tenía afectadas las glándulas sudoríparas.

Se les preguntó acerca del conocimiento que tenían de su enfermedad y si habían sido informados por sus médicos de forma adecuada sobre la misma, respondiendo de forma afirmativa un 91,4% (32 pacientes). Sólo un paciente (2,9%) no respondió, y el resto ha contestado que no tenía información sobre la misma.

Lo que más les preocupaba acerca de su enfermedad era el empeoramiento de su calidad de vida en un 14,3% (5 pacientes), la preocupación por el futuro en un 11,4% (4 pacientes), las limitaciones en la vida diaria en un 8,6% (3 pacientes) y su mortalidad o tener recaídas en un 2,9% (1 paciente). No respondieron a esta pregunta un 11,4% (4 pacientes).

Discusión

Desde hace mucho tiempo podemos encontrar publicaciones médicas³ relacionadas con la mala adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedades crónicas, con datos que raras veces superan el 80% y que con frecuencia se sitúan entre el 30 y el 70% de adherencia. Como sabemos, el buen conocimiento de la enfermedad y del tratamiento va a ser crucial para mejorar la adherencia al mismo, conseguir un mejor manejo global de la patología así como el impedimento del declinar de la función respiratoria⁴. En este sentido, según nuestro estudio, la mayor parte de nuestros pacientes conocía el tipo de tratamiento usado de forma global, para qué lo tomaban y también cómo lo deberían llevar a cabo; sólo un pequeño porcentaje negó llevar tratamiento alguno. Cabría pensar que, probablemente, estos últimos no tienen un conocimiento correcto sobre su tratamiento, ya que no hay paciente adulto en la Unidad que no lleve algún tipo de terapia o que, aunque la tenga indicada, no la realice. Llama la atención que, al especificar la terapia de forma individual, sólo la mitad de los pacientes manifestó qué tipo usaba y para qué se utilizaban.

Desde el punto de vista de la adherencia al tratamiento recogida en nuestros datos, se constató que el nivel de la misma al tratamiento antibiótico (vía oral, intravenosa o en aerosol) era relativamente más alto (80-95%) frente a otros tratamientos, seguido de los nebulizadores y las enzimas pancreáticas y que, por último, lo que peor hacían los pacientes era seguir el tratamiento dietético y vitamínico, el ejercicio y la fisioterapia respiratoria. Estos datos concuerdan con los recogidos en algunos estudios⁵ en donde se estimaba que la adherencia a la medicación era del 90%, a la dieta del 30% y a la fisioterapia únicamente del 40%.

Durante tiempo se han estudiado distintos factores que mejoran el continuo tratamiento de estos pacientes, de forma que algunos han relacionado la mejor adherencia terapéutica con un buen funcionamiento familiar, siendo aquellos con estabilidad emocional y familiar los que mejor realizan el tratamiento⁴, con un mayor grado de optimismo y expresividad tanto familiar como del paciente, y con un mayor nivel socio-económico⁵. Sin embargo, otros no encuen-

tran clara relación entre estos hechos⁶. En nuestro estudio, al hacerse con un cuestionario anónimo, no se valoró este tipo de factores para sacar conclusiones añadidas. También parece tener mucha importancia la duración y complejidad del tratamiento para su mejor utilización⁴, observándose que a mayor duración y complicación del mismo, menor es la adherencia. No hay que olvidar que el propio diagnóstico de esta enfermedad puede estigmatizar a los propios pacientes, y que esto también afectará a la hora del manejo de la misma⁷, tanto para recibir la información y asimilarla como para realizar el tratamiento de forma correcta.

En cuanto al conocimiento de la enfermedad, nuestros pacientes se consideran bien informados por el personal sanitario. Sin duda, este es uno de los datos más importantes a la hora de valorar una consulta especializada como es la de FQ, la información de la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico son de vital importancia para mejorar la relación con el paciente y los familiares y, de esta forma, crear un vínculo que mejore el manejo de la enfermedad. Un dato importante en este sentido fue corroborar que la mayor parte de los pacientes sabían qué órganos tenían afectos.

La prevención de complicaciones también es un punto importante que en nuestra consulta se intenta controlar. Para ello, creemos que la información sobre el efecto de ciertos hábitos tóxicos, muy frecuentes en este rango de edad, nos parece fundamental. Según nuestros datos, la mayor parte de los encuestados eran conscientes de las consecuencias del tabaco y el alcohol, y sólo un pequeño porcentaje consumía alcohol de forma ocasional.

Por último, quisimos saber qué era lo que más les preocupaba a nuestros pacientes acerca de su enfermedad. En esta línea Abbot et al⁸ realizaron un estudio en donde este tipo de pacientes daba mucha importancia al dolor, incluso a la hora de predecir su supervivencia. En nuestra consulta, lo que más preocupaba a los pacientes en relación a su ciclo vital fue el empeoramiento de la calidad de vida, la incertidumbre con la que vivian la realidad de su enfermedad y la planificación de su futuro.

Conclusiones

El porcentaje más alto de los enfermos que contestaron la encuesta está enterado de su enfermedad y de su tratamiento, y tiene claras sus preocupaciones por el futuro y el empeoramiento de su calidad de vida. Sin embargo, sólo contestó menos de la mitad de los pacientes, lo que supone que no estaban interesados en responder o que preferían no hacerlo por desconocimiento de las preguntas, miedo u otras causas. Consideramos que, dada la baja proporción de pacientes que contestaron, las conclusiones obtenidas se ven algo debilitadas.

Este tipo de encuesta serviría para conocer en qué falla el personal sanitario cuando explica la enfermedad, sus consecuencias y la adherencia a las medicaciones que usan de forma habitual. Igualmente, para que el paciente pueda preguntarse ciertas cuestiones que, dada la cronicidad de su enfermedad, ha olvidado y que le convendría replantearse.

Creemos que este tipo de encuestas deberían ser obligatorias cada cierto tiempo en este tipo de unidades especializadas como autocritica constructiva.

ANEXO 1 Cuestionario para pacientes con fibrosis quística

Edad:

Fecha de nacimiento:

Fecha de diagnóstico:

1. Tratamiento que lleva:

2. Hábitos tóxicos:

Fumador:	Sí	No	Ex	¿Cuánto?
Bebedor:	Sí	No	Ex	¿Cuánto?
¿Toma o ha tomado algún tipo de drogas?				Sí No vial (oral, intravenoso, fumada...).

3. ¿Sabe usted qué partes de su organismo están enfermas en relación con la fibrosis quística?

No Sí Cuáles ?

4. Si usted está tomando inhaladores, ¿en qué orden se los da? (escriba el nombre y el orden en que se los administra).

5. Si está tomando antibióticos en aerosol, ¿qué antibiótico/s está tomando?

¿Lo disuelve en suero? ¿Cuánto suero usa?

6. ¿Hace la fisioterapia respiratoria de forma habitual? Señale lo correcto

2 veces/día 1 vez/día Cuando me acuerdo Nunca

7. Si toman enzimas pancreáticas, ¿las toma antes de comer, durante la comida o después de comer?

8. Si toma vitaminas, ¿se las administra en relación con las comidas, con las enzimas pancráticas o no le da importancia al momento en que se las toma?

9. ¿Cree que está bien informado sobre su enfermedad? Si contesta no, diga por qué cree que no

10. ¿Qué es lo que más le preocupa sobre su enfermedad?

Bibliografía

- Antinolo G, Chillón M, Sánchez J. Genética de fibrosis quística. En: Dapena Fernández FJ, editor. Fibrosis quística. Atención Integral, manejo clínico y puesta al día. Granada: Editorial Alhelia. Salibrena; 1998. p. 41-82.
- DrammML, Konston MW, Schulter MD, Handler A, Pace R, Zou F, et al. Genetic modifiers of lung disease in cystic fibrosis. N Engl J Med. 2005;353:1445-53.
- Meichenbaum D, Turk DC. Treatment adherence: terminology, incidence and conceptualization. En: Meichenbaum D, Turk DC, editors. Facilitating treatment adherence. New York: Plenum Press; 1987. p. 19-39.
- Kettler LJ, Sawyer SM, Winefield HR, Greville HW. Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. Thorax. 2002;57:459-64.
- Lask B. Non-adherence to treatment in cystic fibrosis. J R Soc Med. 1994;87Suppl21:25-7.
- Veronezi J, Scortegagna D. Adherence to treatment in patients with cystic fibrosis. J Bras Pneumol. 2009;35:290-2.
- Pizzignacco TM, De Mello DF, De Lima RA. Stigma and cystic fibrosis. Rev Lat Am Enfermagem. 2010;18:139-42.
- Abbot J, Hart A, Morton AM, Dey P, Conway SP, Webb AK. Can health-related quality of life predict survival in adults with cystic fibrosis? Am J Respir Crit Care Med. 2009;179:54-8.