



EFA

European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

¡Hey! ¿Qué pasa?

**Conocimientos en salud, pacientes jóvenes
con asma y adherencia al tratamiento**

Informe de la EFA y recomendaciones europeas





Redactado por **Joke De Vocht**, EFA

En colaboración con el equipo del proyecto de la EFA: **Antje-Henriette Fink-Wagner**,
Giuseppe De Carlo y **Susanna Palkonen**

Asesor médico Dra. **Kristine Sørensen**, **Anam Ahmad**, profesor **Helmut Brand**
todos ellos de la Universidad de Maastricht.

Los jóvenes europeos con asma tienen algo que decir

Resumen ejecutivo

El asma constituye una de las principales enfermedades no transmisibles en todo el mundo, y su prevalencia es cada vez mayor. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), pueden estar afectados hasta 334 millones de personas en todo el mundo. Se calcula que en Europa hay 30 millones de niños y adultos menores de 45 años con asma (Gibson, Loddenkemper, Sibille y Lundbäck, 2013), y aproximadamente 15 000 personas mueren cada año por ataques de asma (Chung y Cullinan, 2012).

El asma es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia, aunque los síntomas y la enfermedad pueden remitir antes de la edad adulta con un tratamiento adecuado. El asma conlleva episodios recurrentes de disnea y sibilancias, y la frecuencia y gravedad de dichos episodios es variable entre y dentro de cada paciente. La carga que supone el asma puede ser considerable y dar lugar a una peor calidad de vida para los pacientes.

A pesar de la disponibilidad de opciones terapéuticas eficaces, para la mayoría de los pacientes sigue siendo difícil la adherencia al tratamiento. Dado que las causas subyacentes de la no adherencia al tratamiento entre los adolescentes son menos conocidas y estudiadas en comparación con otros grupos de edad, Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations, EFA) ha detectado la necesidad de averiguar los motivos reales de la adherencia al tratamiento inadecuada o inexistente entre los adolescentes preguntando directamente a los jóvenes, no solo a sus padres.

La encuesta internacional de la EFA incluyó preguntas sobre lo siguiente: "Estado de salud", "Gravedad del asma", "Actitud", "Tratamiento", "Papel de los médicos" y "Conocimientos de salud", y se realizó a

200 adolescentes de cuatro países europeos (Francia, Alemania, España y Reino Unido) entre julio y octubre de 2015.

En cada país participaron 50 adolescentes de entre 12 y 17 años. Durante la fase de reclutamiento se tomaron medidas para garantizar que la entrevista se llevara a cabo realmente con un paciente adolescente de entre 12 y 17 años. Los resultados de este estudio pueden respaldar el desarrollo de estrategias para reforzar la adherencia al tratamiento entre los pacientes adolescentes con asma (de 12 a 17 años).

Tal vez resulte sorprendente que no hubiera diferencias significativas en cuanto a la adherencia al tratamiento con ninguna de las variables demográficas, como la edad y el sexo, ni en función de la gravedad del asma. Los adolescentes alemanes con asma fueron los que declararon un mayor grado de adherencia al tratamiento. La actitud y el impacto diario son dos de los factores identificados que podrían explicar en general la disparidad en el grado de adherencia al tratamiento, especialmente en asociación con olvido, rebeldía, días buenos, apoyo, descuido e ignorancia. La actitud también mostró una interconexión débil, pero significativa con los conocimientos de salud. A la vista de esta asociación, podemos asumir que los conocimientos de salud tal vez influyan sobre la adherencia al tratamiento de forma más indirecta que directa. Si se quiere mejorar la adherencia al tratamiento, los conocimientos de salud tienen que ser muy eficaces para lograr un cambio de actitud en consonancia y, por tanto, una mayor adherencia al tratamiento. El estudio reveló que los adolescentes confiaban enormemente en los profesionales sanitarios, lo que animaba a estos a desempeñar un papel de asesoramiento a los pacientes jóvenes en sus decisiones diarias para controlar el asma.

Índice

Los jóvenes europeos con asma tienen algo que decir.....	3
Resumen ejecutivo	3
Índice de tablas	5
El asma en Europa y el porqué de esta encuesta.....	6
Introducción.....	6
Objetivos	7
Datos sobre el asma.....	7
Autoevaluación del estado de salud y de la adherencia al tratamiento	8
¿Qué influye en la adherencia al tratamiento contra el asma entre los jóvenes?	9
Los conocimientos de salud de los adolescentes y su asma	13
El impacto de los distintos factores sobre la adherencia al tratamiento contra el asma entre los pacientes jóvenes de Europa	16
Resumen.....	19
Recomendaciones para respaldar la adherencia al tratamiento de los jóvenes asmáticos.....	20
Recomendaciones en materia de política sanitaria europea para fomentar la adherencia al tratamiento.....	23
Bibliografía	24
Términos clave	25
Agradecimientos	25
Anexo 1: Metodología.....	26
Anexo 2: Plantilla general del cuestionario.....	28

Índice de tablas

Tabla 1: Características demográficas de los participantes.....	6
Gráfico 1: Puntuación de adherencia al tratamiento por países	8
Gráfico 2: Puntuación de adherencia al tratamiento por edades	9
Gráfico 3: Puntuación de adherencia al tratamiento por sexos.....	9
Gráfico 4: Puntuación de adherencia al tratamiento por actividad deportiva	10
Tabla 2: Puntuación de adherencia al tratamiento por afrontamiento del asma.....	11
Tabla 3: Diferencias entre los países en cuanto a actitud	11
Gráfico 5: Momento preferido para tomar la medicación	14
Gráfico 6: Momento en que es más probable omitir una dosis.....	15
Gráfico 7: Puntos de contacto para la adherencia al tratamiento.....	16
Gráfico 8: Correlación entre conocimientos de salud y otros puntos de contacto de la adherencia al tratamiento	17
Tabla 4: Los seis factores más influyentes para explicar la adherencia al tratamiento entre los adolescentes.....	17
Gráfico 9: Evaluación de las preguntas.....	18

El asma en Europa y el porqué de esta encuesta

Introducción

Según la OMS, el asma es una enfermedad respiratoria crónica que afecta a millones de personas de todos los grupos de edad y que con frecuencia empieza en la infancia. De acuerdo con una encuesta realizada entre 2000 y 2003 por el Estudio internacional sobre el asma y las alergias en la infancia (International Study of Asthma and Allergies in Childhood, ISAAC), el 14 % de los niños del mundo probablemente habían experimentado síntomas de asma en el año anterior (Gibson, Loddenkemper, Sibille, & Lundbäck, 2013). Es necesario hacer un seguimiento permanente de la epidemia de asma y de su tratamiento.

Según las investigaciones, los niños de entre 7 y 9 años tienen más probabilidad de cumplir el tratamiento que los jóvenes adolescentes de 10 a 16 años (Lindsay & Heaney, 2013). Se desconocen los motivos de este fenómeno. Existe un amplio consenso entre los miembros de la EFA y los profesionales sanitarios que indica que este grupo de edad (de 10 a 16 años) es uno de los más difíciles o, de hecho, al que resulta más difícil llegar o sobre el que más cuesta influir. Hasta ahora, las investigaciones realizadas sobre la adherencia al tratamiento en el asma y los mecanismos se han centrado en el punto de vista de los padres y de los médicos, sin estudiar las propias reflexiones de los adolescentes acerca de su falta de adherencia al tratamiento.

Así pues, la EFA ha decidido dar voz a los jóvenes con asma y explorar los mecanismos subyacentes a la falta de adherencia al tratamiento por parte de los adolescentes. La EFA ha encargado a GfK, una de las mayores

empresas mundiales de estudios de mercado, que lleve a cabo una encuesta en cuatro países europeos (Francia, Alemania, España y Reino Unido) para recoger datos sobre la adherencia al tratamiento de los pacientes adolescentes con asma. En la encuesta de la EFA participaron 200 adolescentes de entre 12 y 17 años, 50 de cada país. La mayoría de ellos eran varones y de zonas urbanas.

Esta encuesta proporciona una asociación ausente importante para conocer la adherencia al tratamiento contra el asma: el punto de vista de los pacientes adolescentes. Trata de subsanar esta laguna evaluando los puntos de vista de los propios pacientes jóvenes con asma sobre los factores que permiten e impiden la adherencia al tratamiento, y muestra los verdaderos motivos de la adherencia al tratamiento insuficiente y la concordancia de los adolescentes con asma.

A partir de los resultados de la encuesta validada centrada en los pacientes adolescentes, la EFA ha elaborado recomendaciones para mejorar la adherencia al tratamiento entre los adolescentes con asma de Europa. En este informe se resumen en lenguaje sencillo los resultados del proyecto de la EFA, y se dirige a redes y organizaciones de pacientes, ONG, políticos y profesionales sanitarios. Paralelamente, se publicará una comunicación científica con todos los detalles oportunos.

Tabla 1: Características demográficas de los participantes

	Alemania	Francia	España	Reino Unido
Sexo				
Masculino	48%	68%	60%	70%
Femenino	52%	32%	40%	30%
Área				
Rural/pueblo/ciudad pequeña	20%	52%	46%	36%
Gran ciudad/periferia/casco urbano	80%	48%	54%	64%
Edad				
Promedio	14,5 años	13,8 años	14,0 años	14,7 años

¹ GfK es una agencia de estudios de mercado que proporciona información sobre los mercados médico, de alta tecnología, de consumo, industrial y de servicios. Es el instituto de investigaciones de mercado alemán más grande y una de las cuatro organizaciones de investigación de mercado más grandes del mundo.

Objetivos

- ▶ **Centrarse más en los adolescentes con asma** y sus retos.
- ▶ **Mejorar los conocimientos** de médicos, enfermeros, farmacéuticos, gestores sanitarios, políticos, sector de la sanidad, colectivos de pacientes y padres acerca de cómo piensan los jóvenes con asma.
- ▶ **Contribuir** al seguimiento de las **conclusiones de las Presidencias polaca y chipriota del Consejo de la Unión Europea sobre los niños con alergia y asma** y un envejecimiento saludable (Consejo de la Unión Europea, 2011) (Consejo de la Unión Europea, 2012), y a las iniciativas y políticas de la UE y de la OMS que publican buenas prácticas y directrices sobre enfermedades crónicas y las iniciativas de los estados miembros de la UE en torno al asma y la sostenibilidad de los sistemas de atención sanitaria.
- ▶ Contribuir a la Iniciativa mundial contra el asma (Global Initiative on Asthma, GINA) y a las recomendaciones europeas sobre el tratamiento del asma con el fin de incluir las consideraciones de jóvenes acerca de la educación de los pacientes.
- ▶ **Establecer paralelismos y diferencias entre los retos a los que se enfrentan los adolescentes** en Europa.
- ▶ **Desarrollar recomendaciones para capacitar y educar** a los **adolescentes con asma** con el fin de promover y mejorar la adherencia al tratamiento **centrada en el paciente**.

Datos sobre el asma

334 millones

de personas viven con asma en el mundo.



Se calcula que en Europa Se calcula que en Europa viven **30 millones** de personas con asma

15 000 personas mueren cada año por ataques de asma en Europa.

Catorce países de la UE se encuentran entre los **20 con mayor prevalencia** de asma entre los adultos.

El **14 %** de los niños del mundo experimentan síntomas de asma.



El **8,6 %** de los adultos jóvenes (de 18 a 45 años) experimentan síntomas de asma.

Al **4,5 %** de los adultos jóvenes se les ha diagnosticado asma o están bajo tratamiento para esta enfermedad.

La carga del asma es mayor en los niños de **10 a 14 años** y en los ancianos de **75 a 79**.

El asma es la **14.a** enfermedad más importante en el mundo en términos de extensión y duración de la discapacidad.



Autoevaluación del estado de salud y de la adherencia al tratamiento

Se pidió a los encuestados que evaluaran su estado de salud en general (ordenado del modo siguiente: (1) de muy bueno a (5) muy malo). La mayoría de los participantes se sentían muy sanos y consideraban que su salud era muy buena o buena (83 %). Solo un reducido porcentaje (18 %) la calificaba de regular (16 %) o mala (2 %).

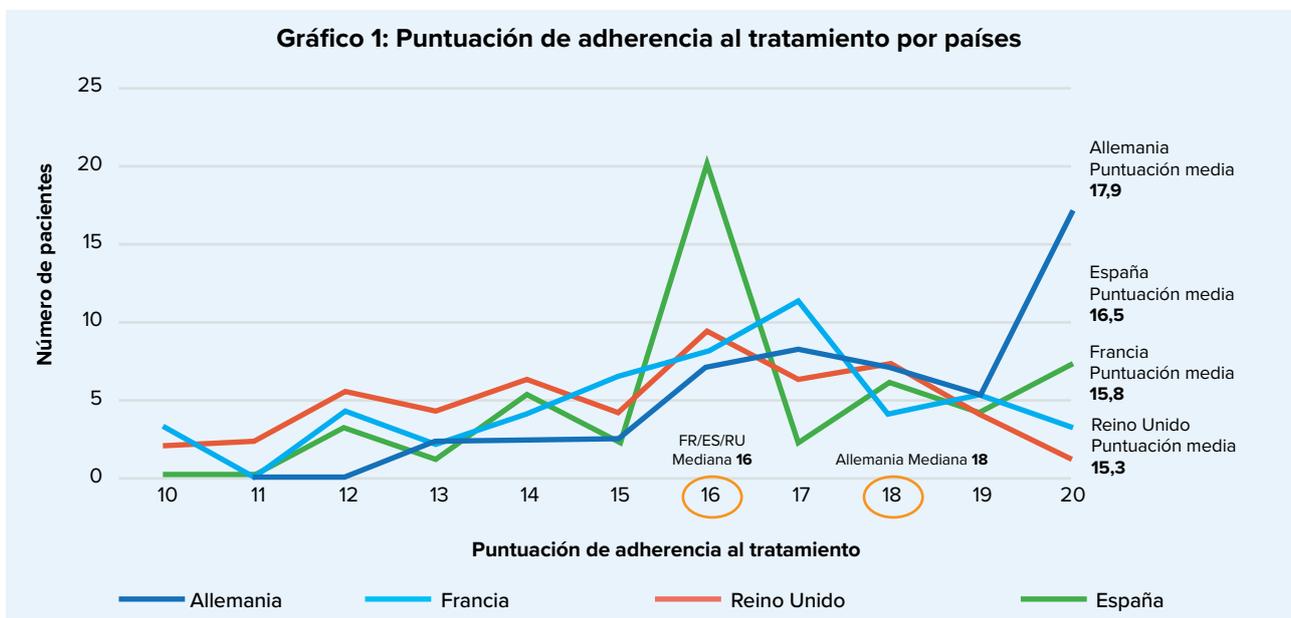
Existe una clara relación entre la gravedad del asma y cómo los participantes percibían su propia salud. Los adolescentes con asma de moderada a grave describieron tener una salud regular o mala significativamente con más frecuencia que buena salud. Los que tenían asma leve pensaban que tenían una salud muy buena o buena significativamente con más frecuencia que una salud regular o mala.

La adherencia al tratamiento se examinó en tres etapas diferentes: en primer lugar, los factores y los temas que influían en la adherencia al tratamiento en general, después los que no, y por último cada problema que influía por separado en cómo se altera la adherencia al tratamiento cuando existe un cambio en un tema determinado (véase el anexo 1. Metodología). Se utilizó la puntuación total de adherencia al tratamiento como medida de la adherencia al tratamiento global.

En general, la mayoría de los participantes aceptaban los consejos del médico (87 %) y confiaban en que su medicación tuviera un efecto activador (78,5 %). En todos los países, la gran mayoría (82 %) no experimentaban problemas para tomar su medicación contra el asma prescrita por el médico. Para la mayoría de los pacientes (81,5 %), llevar una vida ajetreada no suponía un obstáculo para tomar su medicación. Los jóvenes alemanes con asma mostraban una buena adherencia al tratamiento (mediana 2 puntos más elevada² en Alemania). Un tercio de ellos también mostraba la máxima puntuación de adherencia al tratamiento y experimentaba pocas trabas para tomar la medicación contra el asma prescrita por el médico.

Si hay que tomar la medicación varias veces al día, la adherencia al tratamiento a la hora de seguir estas instrucciones vitales disminuye en función de la frecuencia con la que deba administrarse la medicación. 82 de los 200 jóvenes en este estudio necesitaban tomar la medicación al menos 2 veces al día, aunque solo 62 (75 %) lo hacían realmente. Esto significa que 1 de cada 4 pacientes adolescentes no cumplía su tratamiento como debía.

Gráfico 1: Puntuación de adherencia al tratamiento por países



La mayoría de los adolescentes con asma aceptan el consejo de su médico

² Véase la sección "Términos clave".

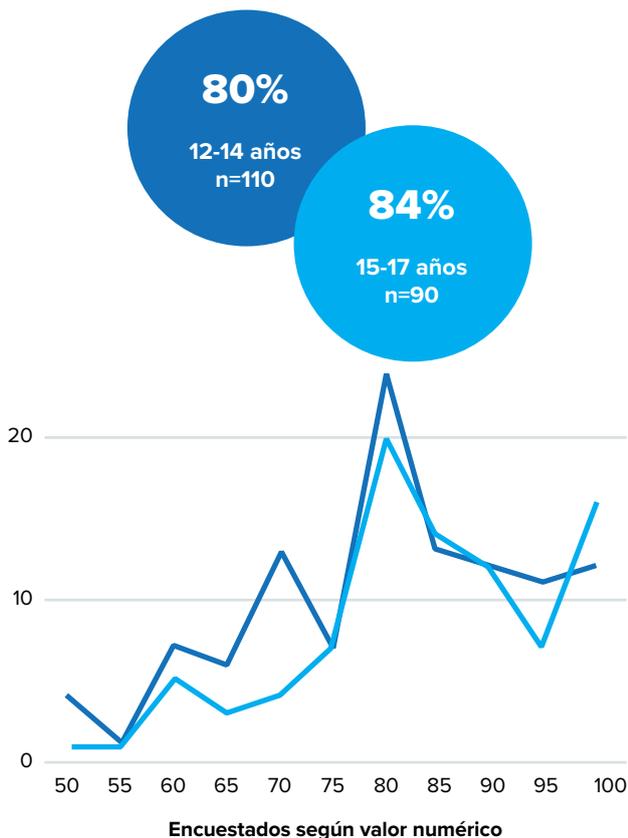
¿Qué influye en la adherencia al tratamiento contra el asma entre los jóvenes?

La adherencia al tratamiento es un fenómeno multi-dimensional que se ve afectado por las interrelaciones entre numerosos factores, desde los de riesgo medioambiental hasta el comportamiento y los rasgos de personalidad (Ahmad y Sorensen, 2014).

No existe un único factor para explicar la no adherencia al tratamiento entre los adolescentes. Como era de esperar, se trata de un asunto más complejo. Por este motivo, la encuesta de la EFA ha estudiado de qué manera la adherencia al tratamiento de los adolescentes, su puntuación de adherencia al tratamiento, cambia según la edad, el sexo, el consumo o no de tabaco, la actividad deportiva, el afrontamiento del asma, la actitud, el apoyo social y el impacto cotidiano del asma.

Gráfico 2: Puntuación de adherencia al tratamiento por edades

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)



La edad no constituye un factor definitorio entre los jóvenes con asma.

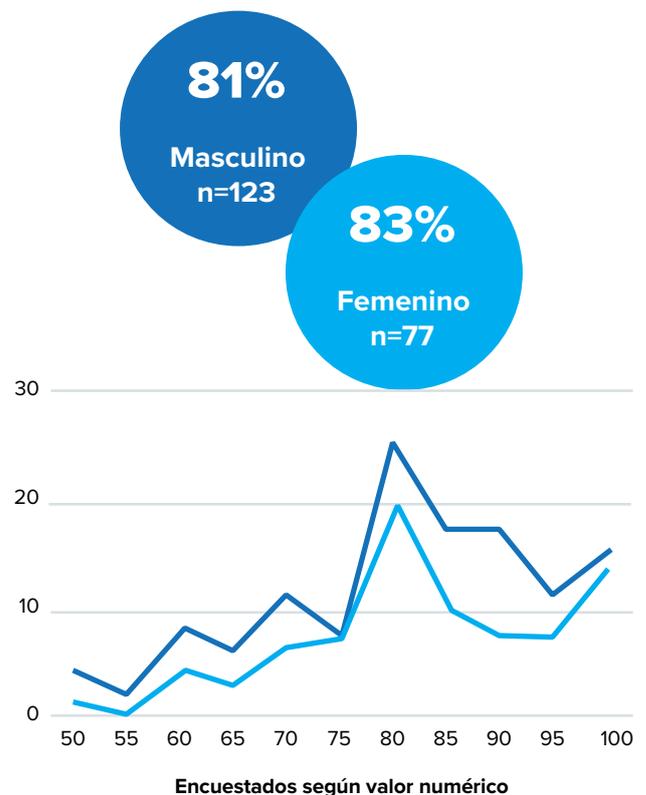
De los 200 encuestados, 110 tenían entre 12 y 14 años, y 90 pacientes entre 15 y 17 años. Ambos grupos de edades no diferían significativamente en cuanto a adherencia al tratamiento global.

No importa si eres chico o chica

123 encuestados para la EFA eran de sexo masculino y 77 femenino. El sexo no mostró correlación con la adherencia al tratamiento; no hubo una diferencia sistemática entre chicos y chicas.

Gráfico 3: Puntuación de adherencia al tratamiento por sexos

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)



1 de cada 4 jóvenes con asma no adhiere al tratamiento

Tengo asma severa. 😞
 Mi estado de salud es malo. Mi asma es leve y tengo buena salud. 😊



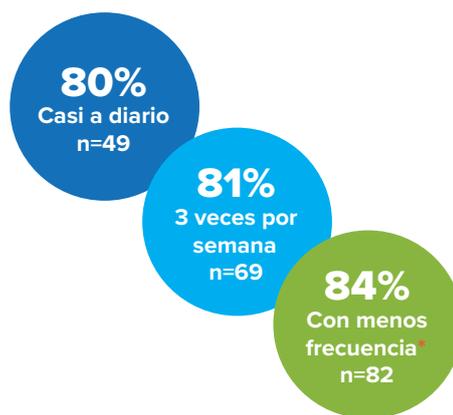
No sabemos si el hecho de fumar influye en la adherencia al tratamiento

Al comparar a los fumadores con los no fumadores no hubo diferencias en cuanto a la adherencia al tratamiento. Sin embargo, solo el 5 % de los encuestados declararon ser fumadores, ¡lo que en sí es una buena noticia! Por tanto, no es posible llegar a ninguna conclusión.

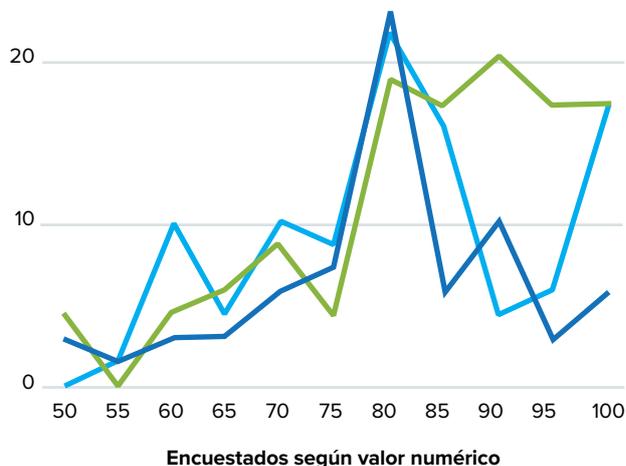
Cuanto más deporte, menor adherencia a la medicación

Resulta muy interesante que exista una conexión inversa entre la práctica deportiva y la adherencia al tratamiento. Los jóvenes con asma que practicaban deporte menos de 3 veces por semana o con menos frecuencia se adherían mejor al tratamiento que los que lo practicaban “casi a diario”.

Gráfico 4: Puntuación de adherencia al tratamiento por actividad deportiva



* Significativamente superior que “Casi a diario”



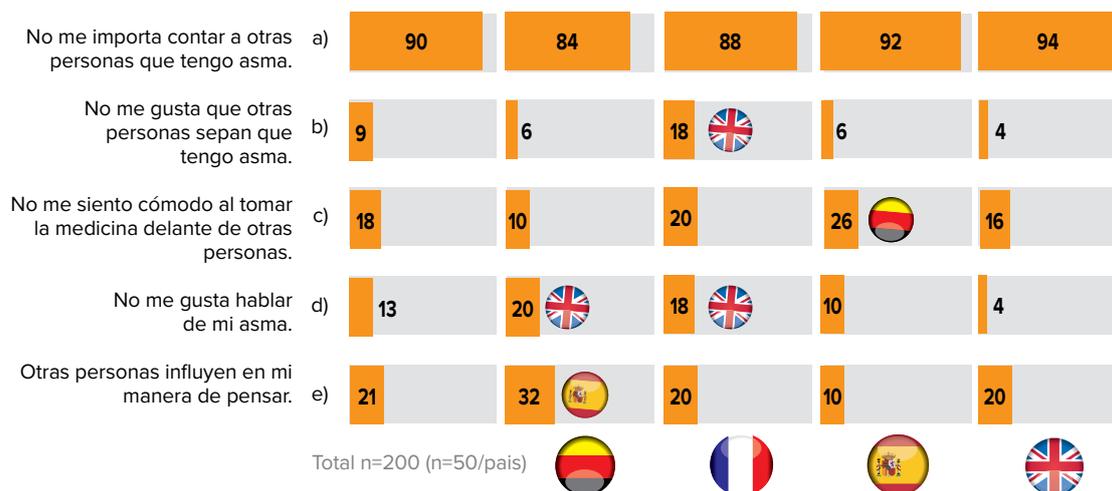
¡Enfrentarse al asma no es un problema!

Prácticamente ningún joven con asma de Alemania, Francia, España y el Reino Unido afirmaba tener problemas para revelar que tenía asma o para hablar de ello. Cabe destacar que en Alemania, el pensamiento de los adolescentes acerca de su asma se ve influido

por otras personas en el 32 % de los casos, y a 1 de cada 5 adolescentes no le gustaba hablar de su asma. Sin embargo, en España, 1 de cada 4 adolescentes se sentía incómodo al tomar su medicina delante de otras personas.

Tabla 2: Puntuación de adherencia al tratamiento por afrontamiento del asma

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)



Existen diferencias entre los países en cuanto a actitud

Los jóvenes con asma diferían en cuanto a “rasgos de personalidad” entre los cuatro países encuestados.

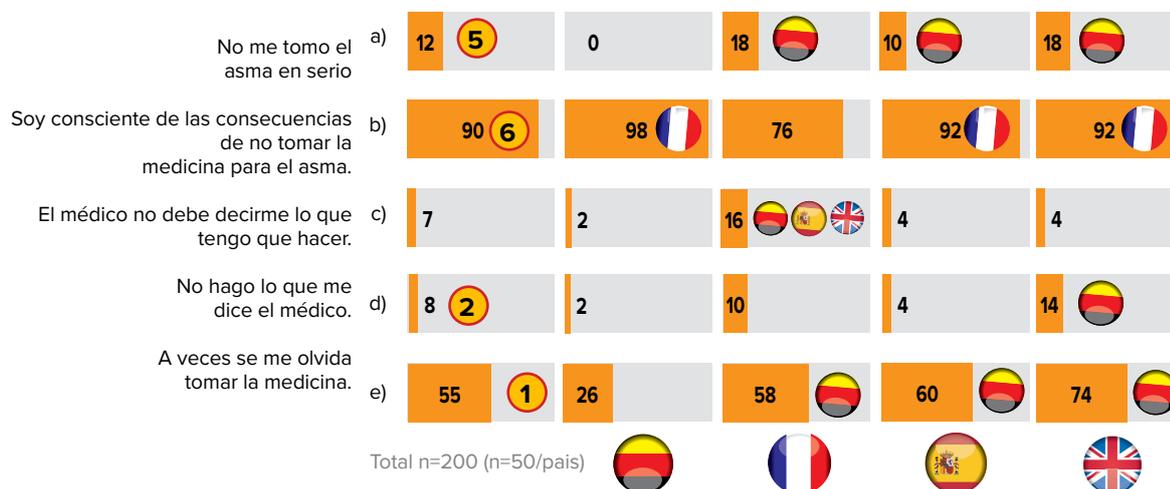
- **El olvido** es significativamente superior en Francia (58 %), en España (60 %) y en el Reino Unido (74 %) en comparación con Alemania, con solo un 26 % de encuestados olvidadizos.
- También había un porcentaje significativamente superior de encuestados franceses (16 %) que opinaban que los **médicos no debían decirles lo que tenían que**

hacer, en comparación con Alemania (2 %), España (4 %) y el Reino Unido (4 %).

- La mayoría de los adolescentes con asma (90 %) creía **ser consciente de las consecuencias de no tomar la medicación para el asma**, especialmente en Alemania (98 %), España (92 %) y el Reino Unido (92 %).
- La mayoría de los pacientes (88 %) también indicaba que **se tomaba el asma en serio**, especialmente en Alemania (100 %).

Tabla 3: Diferencias entre los países en cuanto a actitud

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)



Los jóvenes no están solos con su asma

La mayoría de los jóvenes recibe un amplio apoyo social para el asma y su tratamiento por parte de sus padres (95 %), sus amigos (79 %) y el médico (96 %). La mayoría de ellos (73 %) indica que sus amigos no se burlan de ellos a causa del asma, y que sus amigos entienden sus problemas con el asma. Los padres y los médicos ayudan a los adolescentes a afrontar el asma y a su adherencia al tratamiento.

La influencia del impacto diario del asma en la adherencia al tratamiento difiere de un país a otro

Sobre todo los pacientes jóvenes alemanes dicen ser conscientes de las implicaciones asociadas a tener una enfermedad crónica como el asma. Los jóvenes franceses (60 %), españoles (80 %) y británicos (86 %) señalan la existencia de más fluctuaciones en sus síntomas del asma que los alemanes (34 %). Los británicos (66 %) tienden considerablemente más a dejar de tomar la medicación contra el asma cuando se sienten mejor que todos los demás países (Alemania: 14 %; Francia: 42 %; España: 38 %).

Padres, amigos y médicos apoyan a los jóvenes a afrontar su asma



Los conocimientos de salud de los adolescentes y su asma

Suficientemente seguros para encontrar información sanitaria adecuada

Solo un pequeño porcentaje de pacientes jóvenes (15 %) ha experimentado situaciones en las que podía ayudar a los demás, a familiares o a amigos, en cuestiones relacionadas con problemas de salud.

Casi la mitad de ellos piensan que son competentes para buscar información por su cuenta en Internet (47 %). La mayoría (76 %) se consideran competentes para elegir los consejos y los ofrecimientos adecuados a sus necesidades.

El conocimiento sobre cómo buscar información sanitaria no es el mismo en todos los países

En todos los países, la mayoría de los pacientes jóvenes con asma (78 %) sabe dónde encontrar

información relacionada con su enfermedad. Sobre todo los pacientes del Reino Unido (92 %) declaran saber dónde buscar información pertinente acerca de su salud en comparación con los demás países (Alemania: 66 %; Francia: 62 %; España: 74 %).

Los consejos del médico resultan ser útiles

Casi todos los jóvenes con asma han tenido experiencias positivas al seguir las instrucciones del médico. La mayoría de los pacientes (96 %), especialmente en Alemania (100 %), España (100 %) y el Reino Unido (98 %) entiende bien las instrucciones del médico sobre cómo tomar la medicación para el asma.



92% de los jóvenes con asma en Reino Unido saben dónde encontrar información sanitaria

Las dosis de medicación omitidas no son por temor a los efectos secundarios ni porque sientan vergüenza

Se preguntó a los jóvenes de la encuesta a qué podía deberse el omitir con frecuencia una dosis en su pauta de medicación.

Muy pocos de ellos (2 %) señalaron la preocupación por los efectos secundarios o la vergüenza de tomar la medicación delante de otras personas como motivos para no tomar el tratamiento según lo prescrito. Asimismo, muy pocos (8 %) declaraban omitir una dosis por no haber podido renovar su prescripción a tiempo.

La razón más habitual era la disponibilidad del medicamento, el no tenerlo a mano cuando era necesario. Sin embargo, existían diferencias entre los países. En Francia (58 %) y en el Reino Unido (50 %), el no tener la medicación a mano cuando era necesaria influía mucho más en la omisión frecuente de dosis que en Alemania (30 %).

Existen diferencias de un país a otro en cuanto al momento preferido para tomar la medicación. Los jóvenes con asma de los “países del norte”, Alemania y el Reino Unido, preferían tomarla por la mañana. En los “países del sur”, Francia y España, el momento preferido era por la noche.

Solo una minoría en los cuatro países prefería tomar la medicación por la tarde (gráfico 5). La tarde era también el momento menos probable para omitir una dosis, especialmente en Alemania y en el Reino Unido. En los países del sur las mañanas son un momento en que es muy probable omitir una dosis. En el Reino Unido uno de cada tres adolescentes omitirá también una dosis por la noche.

Gráfico 5: Momento preferido para tomar la medicación

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)

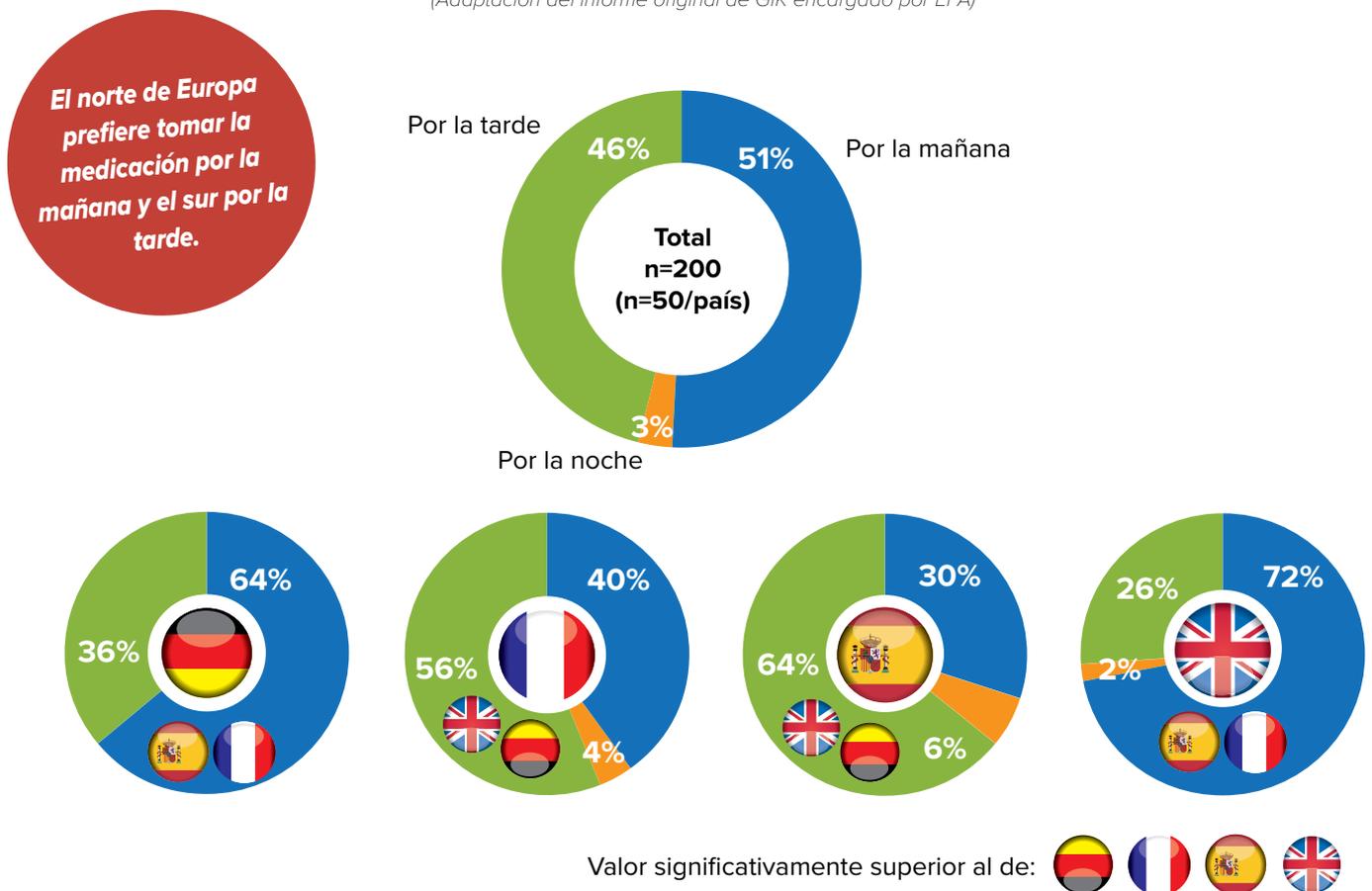
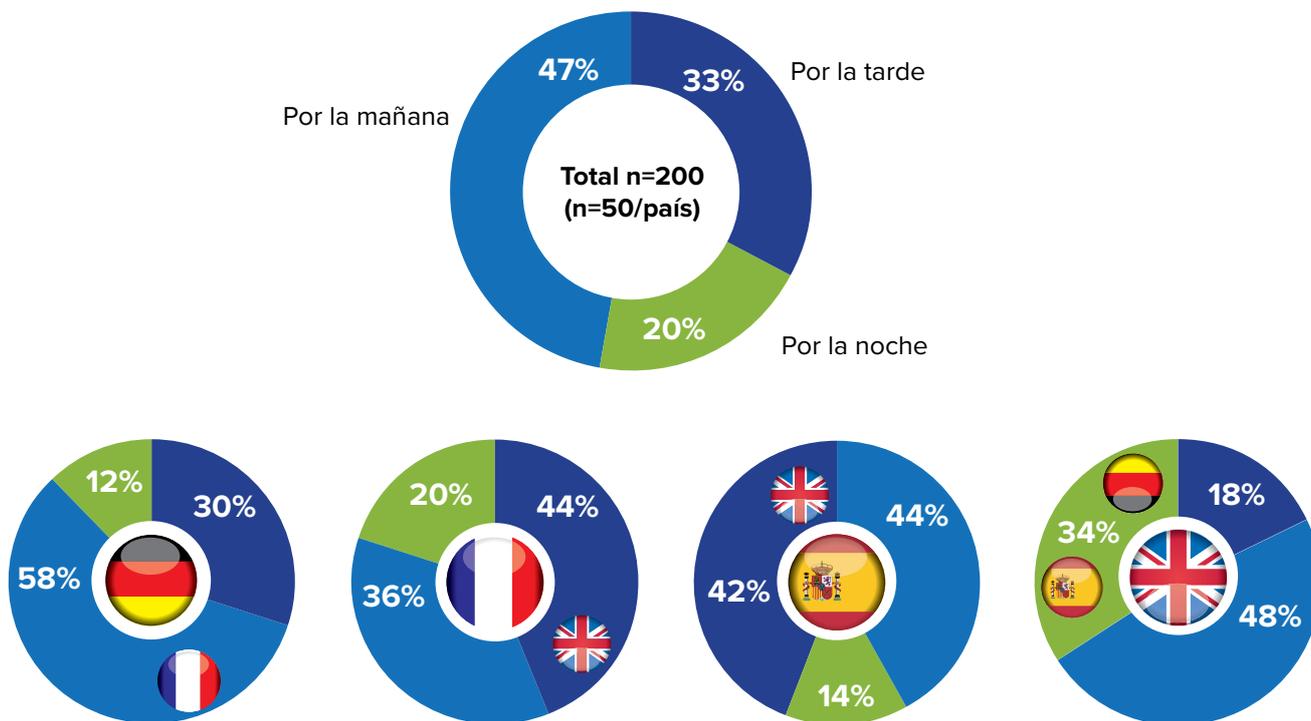


Gráfico 6: Momento en que es más probable omitir una dosis

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)



En Francia y Reino Unido no tener la medicación a mano provoca la omisión de dosis.



El impacto de los distintos factores sobre la adherencia al tratamiento contra el asma entre los pacientes jóvenes de Europa

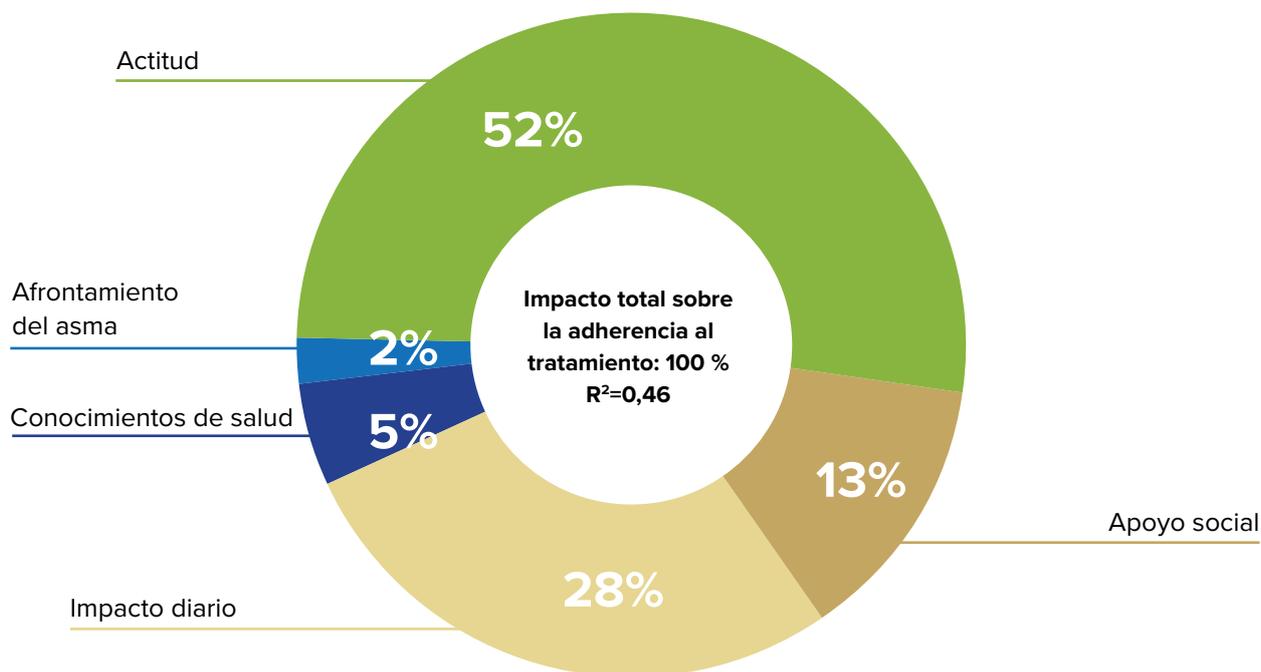
El impacto de los distintos factores sobre la adherencia al tratamiento por parte de los adolescentes es un tema importante que explorar. Los cinco puntos de contacto identificados son los conocimientos de salud, el afrontamiento del asma, la actitud, el apoyo social y el impacto diario del asma.

La actitud y el impacto diario del asma son los dos factores principales que explican la varianza de la adherencia al tratamiento. Los conocimientos de salud, el afrontamiento del asma y el apoyo social poseen solo un impacto limitado.

La actitud es el principal impulsor de la adherencia al tratamiento. Cabe destacar que los conocimientos de salud mostraban una correlación débil pero “significativa” en términos científicos con la actitud. Aunque los “conocimientos de salud” ejercían un menor impacto directo sobre la adherencia al tratamiento, puede asumirse que los efectos son más indirectos debido a la interconexión entre “conocimientos de salud” y “actitud”.

Gráfico 7: Puntos de contacto para la adherencia al tratamiento

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)



La actitud y la percepción del impacto diario del asma es lo que más impacta la adherencia

Gráfico 8: Correlación entre conocimientos de salud y otros puntos de contacto de la adherencia al tratamiento

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)

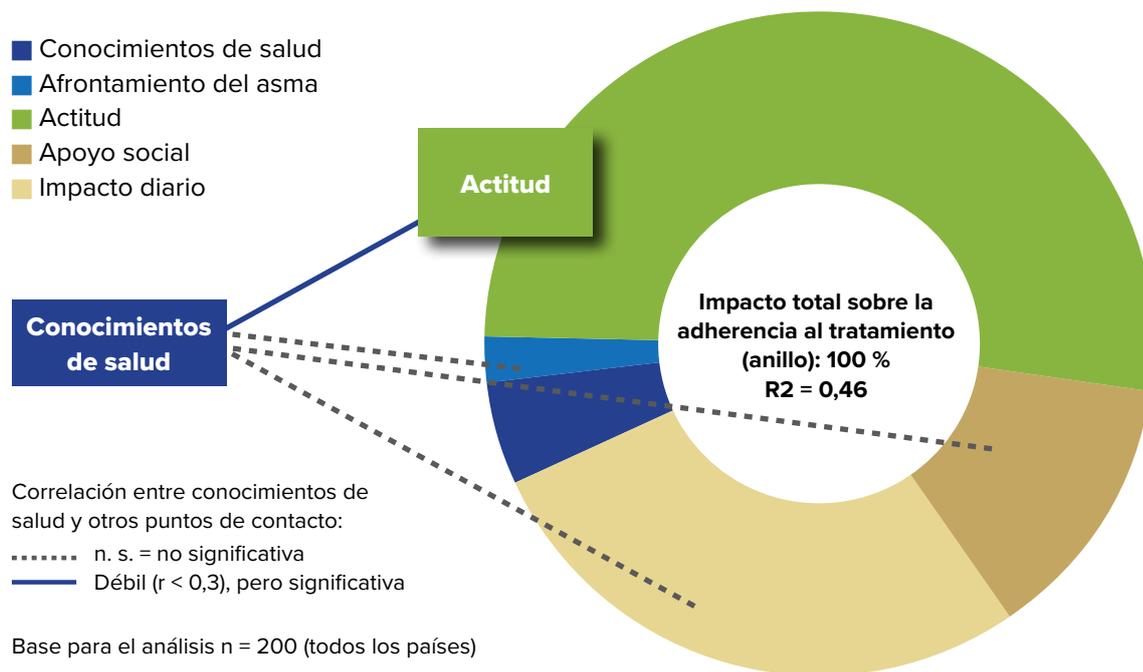


Tabla 4: Los seis factores más influyentes para explicar la adherencia al tratamiento entre los adolescentes

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)

Los elementos más importantes que cubren casi el 90 % de la explicación de la adherencia al tratamiento de los jóvenes con asma son, por orden de importancia:

1. **Olvido:** A veces se me olvida tomar la medicina.
2. **Rebeldía:** No hago lo que me dice el médico.
3. **Días buenos:** Cuando me encuentro mejor, dejo de tomar la medicina para el asma.
4. **Apoyo:** El médico me anima a afrontar el asma.
5. **Descuido:** No me tomo el asma en serio.
6. **Ignorancia:** Soy consciente de las consecuencias de no tomar la medicina para el asma.

Conocimientos de salud					
				A16 Valoración de la información en línea	
Afrontamiento del asma		A17b Timidez	A17c Reacio (a tomar la medicina)		
Actitud	A18a Descuido 5	A18b Ignorancia 6	A18c Rebeldía (no debería decírmelo)	A18d Rebeldía (no lo hago) 2	A18e Olvido 1
Soziale Apoyo social	A19a Padres	A19b Amigos		A19d Proveedor 4	
Impacto diario	A20a Variabilidad	A20b Días buenos 3			

Base para el análisis, $n \text{ min} = 120$, $r^2 = 0,57$

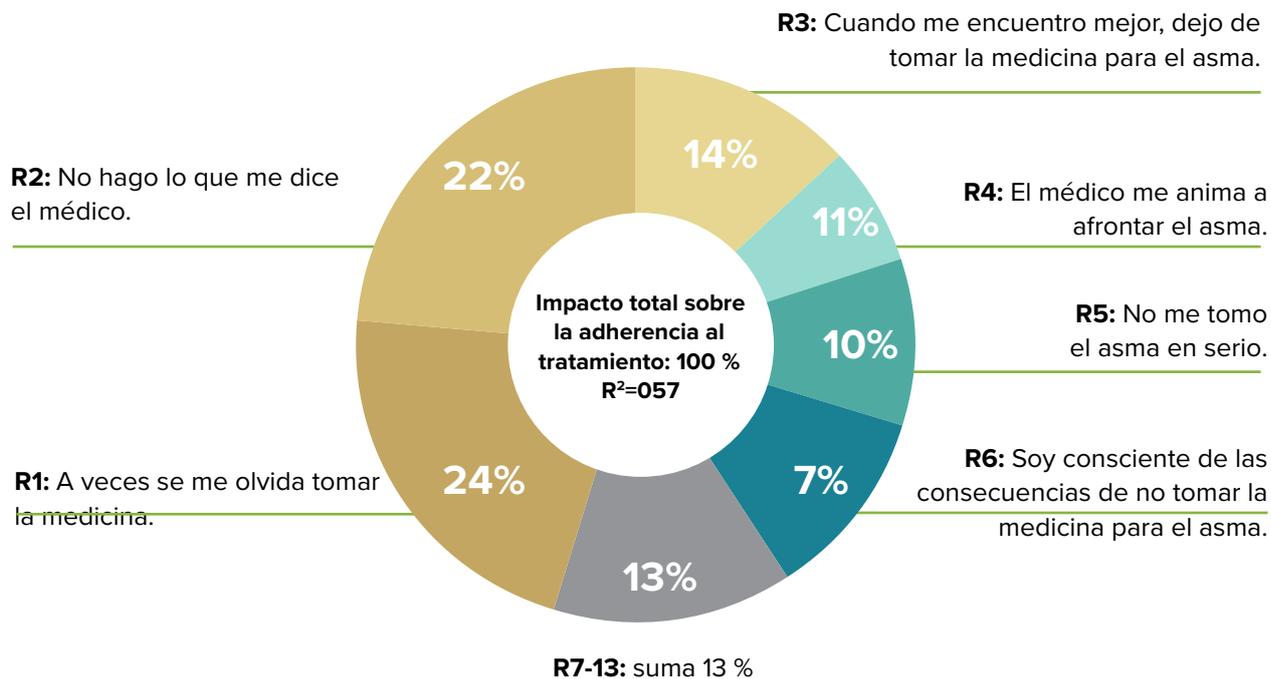
CAMPOS ROJOS: Escala relevancia (no significativa)

CAMPOS VERDES: Grupo de los seis impulsores más importantes para la adherencia al tratamiento

X = N.º DE ORDEN

Gráfico 9: Evaluación de las preguntas

(Adaptación del informe original de GfK encargado por EFA)



Resumen

Los resultados de la encuesta revelaron que la mayoría de los pacientes jóvenes con asma (el 83 %) evaluaba su salud positivamente: o muy buena o buena. Sin embargo, esto implica que el 17% se enfrenta a problemas de salud.

En todos los países, los jóvenes indican una elevada adherencia al tratamiento del 79-87 %. La mayor adherencia al tratamiento se da en Alemania. El 13-21% de los jóvenes con asma de Alemania, Francia, España y el Reino Unido tenía dificultades para adherirse al tratamiento para el asma según lo prescrito. Las puntuaciones de adherencia al tratamiento son más bajas que las estimaciones de la OMS (hasta un 50 %) o que otros estudios, según los cuales la no adherencia al tratamiento estaría entre el 30 y el 70 % (Lindsay & Heaney, 2013).

La edad (de 12 a 14 años y de 15 a 17 años) y el sexo no afectan la adherencia al tratamiento. Asimismo, la gravedad del asma no constituye el factor definitorio.

Cabe destacar que la “actitud” y el “impacto diario del asma” explican en gran parte (80 %) la variedad de la adherencia al tratamiento. Existen en particular seis temas que explican la no adherencia al tratamiento: (1) Olvido. (2) Actitud de rebeldía. (3) Días buenos sin asma. (4) Apoyo del médico que te trata. (5) Descuido. (6) Ignorar el impacto de no tomar la medicación. Impulsor previsible de la adherencia al tratamiento, los “conocimientos de salud” muestran una correlación débil pero significativa con la “actitud”.

Limitaciones de la encuesta de la EFA

1. La encuesta se llevó a cabo a 200 participantes de cuatro países. En cada país hubo 50 participantes. Por tanto, el número de participantes afectó a la potencia del análisis (p. ej., un tamaño muestral demasiado pequeño para realizar suposiciones exactas sobre el impacto del tabaquismo en la adherencia al tratamiento).
2. Cabe destacar que todos los elementos han sido respondidos por los propios pacientes. También es preciso tener en cuenta que no se han reflejado todos los problemas, y que el estudio no incluía comprobar las respuestas con los historiales médicos de los pacientes ni el sesgo de deseabilidad social³.
3. El exhaustivo proceso de reclutamiento a través de los médicos garantizó que a todos los participantes se les hubiera diagnosticado asma y estuvieran en tratamiento médico, lo que confirma la gran exactitud de esta fase del diseño.
4. En investigaciones futuras deberá hacerse más hincapié en la actitud y el comportamiento de los jóvenes, en estrecha asociación con las investigaciones clínicas sobre la adherencia al tratamiento contra el asma, así como incluir otros países.

La encuesta de la EFA pone de manifiesto varias conclusiones importantes que pueden respaldar futuras estrategias, acciones e intervenciones para mejorar la adherencia al tratamiento entre los adolescentes. Las recomendaciones siguientes surgen de los seis factores identificados como punto de partida.

³ Según la definición de Philips y Clancy (Philips y Clancy, 1972), la “deseabilidad social” como determinante de la respuesta hace referencia a la tendencia de las personas a negar los rasgos o cualidades socialmente indeseables y a admitir los deseables socialmente.

Recomendaciones para respaldar la adherencia al tratamiento de los jóvenes asmáticos

El objetivo principal de la encuesta del proyecto sobre Adolescentes con asma de la EFA (EFA Asthma Adolescents) consistía en detectar los factores principales que influyen en la adherencia al tratamiento entre los jóvenes con asma. Al incrementar la adherencia al tratamiento, estamos seguros de que podrán minimizarse sus problemas de salud existentes.

Las prioridades y recomendaciones siguientes surgen de los seis factores de impacto principales detectados en esta encuesta: el olvido, la rebeldía, los días buenos, el apoyo, el descuido y la ignorancia explican el 90 % de la adherencia al tratamiento entre nuestros jóvenes asmáticos según esta encuesta.

1. Olvido: “A veces se me olvida tomar la medicina”

El olvido constituye una de las causas involuntarias más frecuentes de la no adherencia al tratamiento. Los propios adolescentes pueden desarrollar consejos y trucos para utilizarlos en la vida diaria con el fin de mejorar la adherencia al tratamiento.

- Una manera de combatir los olvidos consiste en introducir recordatorios en la rutina cotidiana. mHealth es un instrumento perfecto, pero es necesario diseñarlo junto con los propios jóvenes. Teniendo en cuenta las diferencias en cuanto a los momentos preferidos para tomar la medicación durante el día, para los adolescentes que viven en los países del norte esto puede significar que tomar la medicación contra el asma puede hacerse como algo que ya forme parte de su rutina matinal (p. ej., antes de lavarse los dientes o de ir al colegio), mientras que para los adolescentes que viven en los países del sur la medicación puede tomarse dentro de su rutina de la noche (p. ej., después de cenar, antes de acostarse).
- También puede resultar beneficioso establecer una alarma (audiovisual). Se han desarrollado numerosos dispositivos y aplicaciones capaces de ayudar a los pacientes a configurar alarmas (una alarma para el inhalador que se acople a este, relojes con

recordatorios para la medicación) que indiquen cuándo se les recomienda tomar la medicación.

- Una mayor participación de los cuidadores (es decir, los profesionales sanitarios y los familiares directos) en este proceso también podría contribuir a evitar los olvidos. El uso de la tecnología de la información y de las comunicaciones, así como la ludificación, tienen la oportunidad de abordar este problema sin exigir un esfuerzo excesivo a los jóvenes. Se puede aconsejar a los pacientes que utilicen un espirómetro a diario cuyas mediciones se envíen directamente al profesional sanitario, con respuesta inmediata, si es posible. Si no se obtienen datos, el dispositivo emitirá un recordatorio electrónico. Si aun así el paciente no actúa, algún profesional sanitario de la consulta (p. ej., un secretario) puede ponerse en contacto con ellos directamente.

2. Rebeldía: “No hago lo que me dice el médico”

Una escasa adherencia al tratamiento podría indicar rebeldía contra los consejos del médico. Minimizar el conflicto entre los adolescentes y sus padres manteniendo al mismo tiempo la participación de estos últimos puede contribuir a la adherencia al tratamiento. Conocer los motivos subyacentes a la actitud de oposición de los adolescentes puede contribuir a incrementar la adherencia al tratamiento.

Si no se conocen dichos motivos subyacentes de la conducta rebelde, puede intervenir un psicólogo para encontrar las causas de ese comportamiento y hablar sobre las consecuencias de la reducción de la calidad de vida que conlleva el no adherirse al tratamiento. Los padres deben estar motivados para solicitar la adherencia al tratamiento de una forma que impulse a los jóvenes. Podría ser de utilidad una aplicación autogestionada con funciones que ofrezcan una respuesta inmediata sobre las ventajas y las consecuencias adversas de la no adherencia al tratamiento.

3. Días buenos: “Cuando me encuentro mejor, dejo de tomar la medicina para el asma”

La no adherencia al tratamiento también se produce en los días buenos, porque los pacientes perciben que es innecesario, ya que se sienten mejor. En este contexto podemos hablar de una no adherencia al tratamiento planificada como recompensa: “un regalo por estar sano”. En este caso, los conocimientos de salud pueden resultar muy útiles para favorecer una comunicación adecuada entre los adolescentes y su médico.

La relación inversa entre frecuencia de participación en actividades deportivas y adherencia al tratamiento (es decir, los adolescentes que hacen deporte con menos frecuencia muestran puntuaciones de adherencia al tratamiento significativamente mayores en comparación con los que practican deporte casi a diario), puede deberse a que estos adolescentes se sientan “sanos” o experimenten más “días buenos”.

Hay que concienciar a los jóvenes con asma de que el deporte es excelente para ellos y para su enfermedad, pero un estilo de vida deportivo no sustituye al tratamiento. Ambos aspectos se refuerzan mutuamente para que se sientan bien y fuertes, lo que puede formar parte del plan de autogestión. Si instamos a los cuidadores (profesionales sanitarios y padres) y a los entrenadores de los adolescentes deportistas a que contribuyan a motivarles a adherirse al tratamiento, podremos ayudar a los jóvenes en este sentido. Si los pacientes desean ajustar su dosis de medicación dentro de su plan de autogestión, esto debe hacerse siempre consultando antes con profesionales sanitarios, o bien planificarlo claramente mediante una serie de instrucciones.

4. Apoyo: “El médico me anima a afrontar el asma”

La confianza en los profesionales sanitarios es elevada, y su apoyo es vital. Es preciso animar y dotar a los profesionales sanitarios de habilidad para entablar una relación simétrica con el paciente con el fin de asegurarse de que el plan de tratamiento pueda incorporarse debidamente a la vida cotidiana de los pacientes. El establecimiento de una relación de confianza y apoyo positiva con el médico, el cual parece ser el principal canal de comunicación para los jóvenes con asma, puede ayudarles a afrontar el asma y aumentar la adherencia al tratamiento.

Igualmente, la participación de los familiares en el tratamiento del asma y la remisión del paciente a un grupo de apoyo puede mejorar la adherencia al tratamiento. Debemos instar a los profesionales sanitarios a que ejerzan de asesores para ayudar a los adolescentes a incrementar la adherencia al tratamiento, especialmente debido a que inspiran un alto grado de confianza entre estos jóvenes.

5. Descuido: “No me tomo el asma en serio”

La falta de conocimientos sobre la enfermedad y la medicación puede hacer que sean más descuidados con el tratamiento prescrito. La relación educativa entre paciente y médico también desempeña un papel importante en la adherencia al tratamiento. Así pues, es fundamental conocer las emociones que subyacen al adolescente que no se toma su enfermedad en serio y debatir sobre situaciones cara a cara o en foros pertinentes acerca de la adherencia al tratamiento alta y baja en términos de salud y calidad de vida.



6. Ignorancia: “Soy consciente de las consecuencias de no tomar la medicina para el asma”

La eficacia de los conocimientos de salud debe mejorar para informar a los jóvenes sobre las consecuencias de una mala adherencia al tratamiento. Los profesionales sanitarios pueden explorar las causas subyacentes de la no adherencia al tratamiento y de no tomar el tratamiento aunque se conozcan las consecuencias. El profesional sanitario puede plantear y debatir sobre situaciones cara a cara o en foros pertinentes acerca de la adherencia al tratamiento alta y baja en términos de salud y calidad de vida.

Los conocimientos de salud no ejercen un impacto directo sobre la adherencia al tratamiento, pero existe una conexión entre los conocimientos de salud y la actitud. Podemos contemplar los conocimientos de salud como una estrategia de comunicación y un instrumento que canalice la comunicación y que puede influir en los impulsores de la adherencia al tratamiento (es decir, la actitud).

Para favorecer la adherencia al tratamiento por parte de los adolescentes asmáticos, debe mejorar la eficacia de los conocimientos de salud actuales. Para ello, podemos promover un cambio de actitud que capacite y prepare a los jóvenes para la adherencia al tratamiento. Los profesionales sanitarios pueden desempeñar un papel muy importante a la hora de asesorar y tutelar a los adolescentes acerca de su tratamiento, y los conocimientos de salud pueden favorecer la comunicación entre los médicos y los adolescentes.

Se pueden diseñar campañas y estrategias de comunicación informativas, así como instrumentos innovadores centrados en las seis prioridades detectadas a escala local nacional y europea, en colaboración con los propios jóvenes. Es preciso fomentar la participación interactiva y activa de los jóvenes en todas las decisiones relacionadas con su salud organizando debates con expertos de igual a igual, nombrando jóvenes representantes bien informados capaces de servir de modelo de rol y de dar buen ejemplo a otros pacientes adolescentes sobre cómo ganar la batalla contra la no adherencia al tratamiento con el fin de reducir el impacto del asma en su vida cotidiana.

La no adherencia al tratamiento no intencionada proviene de actitudes asociadas a emociones tales como la rebeldía, el descuido y la ignorancia. Estas se hallan estrechamente ligadas al comportamiento de los adolescentes en general. Así pues, los profesionales sanitarios pueden abordar la adherencia al tratamiento entre los adolescentes de manera más amplia que centrándose únicamente en el entorno médico-paciente.

La adherencia al tratamiento entre los adolescentes se puede reforzar proporcionándoles un apoyo continuo de manera adecuada que se adapte a su lenguaje, sus rasgos de personalidad, su entorno cultural y sus necesidades específicas. Al educar a los pacientes adolescentes acerca de su enfermedad de manera adaptada a los pacientes, dispondrán de recursos para cambiar de actitud hacia su tratamiento y tomar decisiones bien fundamentadas sobre su salud.

Recomendaciones en materia de política sanitaria europea para fomentar la adherencia al tratamiento

Las recomendaciones en cuanto a políticas y las medidas específicas siguientes para promover una mayor adherencia al tratamiento y mejorar los resultados sanitarios entre los pacientes adolescentes con asma surgen de la encuesta de la EFA.

1. Coordinación de la atención multidisciplinar

- Establecer criterios para detectar cuándo los “pacientes rebeldes” necesitan apoyo extra psicológico o de otro tipo para hacer frente y comprender las circunstancias específicas que rodean a los jóvenes con asma.
- Utilizar impulsores adecuados para coordinar mejor la atención entre los distintos profesionales sanitarios y la familia, así como para mejorar la adherencia al tratamiento.
- Las organizaciones de pacientes y los profesionales sanitarios pueden favorecer la puesta en común de buenas prácticas y una formación de los pacientes adaptada a sus necesidades.

2. Tecnologías de la información aplicadas a la salud:

- Utilizar instrumentos de tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) inteligentes para fomentar la autogestión, lo que incluye el seguimiento de las dosis de los pacientes, la respuesta inmediata y las consecuencias de adherirse o no al tratamiento, además de la puesta en común de los registros sanitarios personales para mejorar la adherencia al tratamiento y el uso óptimo de la medicación.
- Adoptar tecnologías de la información sanitarias con el fin de detectar a los pacientes en riesgo de adherencia inadecuada al tratamiento.

3. Capacitación, formación y gestión de los pacientes:

- Usar recordatorios electrónicos y telefónicos para ayudar a los pacientes a mejorar la adherencia al tratamiento y eliminar los olvidos.
- Gestión de casos por parte de los profesionales sanitarios para enseñar a los pacientes a tomar correctamente la medicación, mostrarles lo que significa tener asma y hacerles asumir la

responsabilidad sobre su propia salud en un entorno de apoyo por parte de los profesionales que les estén tratando y de la familia.

- Promover y desarrollar planes educativos, formación sobre tomas de decisiones conjuntas y estrategias de comunicación hacia los pacientes, todo ello dirigido a un público de pacientes adolescentes para mejorar la adherencia al tratamiento dentro de este grupo de edad.
- La elaboración de directrices sobre los conocimientos de salud puede contribuir a que la información sanitaria sea exacta, accesible y práctica, así como crear instrumentos más eficaces para mejorar los conocimientos de salud.
- Compartir las buenas prácticas entre los grupos de pacientes para explicar de manera exacta y clara a los adolescentes con asma la necesidad de llevar consigo su inhalador de rescate en todo momento.

4. Investigación adicional sobre la adherencia al tratamiento:

Es preciso seguir investigando sobre la adherencia al tratamiento entre los adolescentes con asma.

- Extender la investigación a más países, ya que la encuesta de la EFA se llevó a cabo en Alemania, Francia, España y el Reino Unido.
- En las investigaciones futuras debe incluirse la identificación de los factores que pueden mejorar aún más la eficacia de los conocimientos de salud.
- Es preciso profundizar más para determinar los costes y las consecuencias (a largo plazo) asociadas a una adherencia al tratamiento inadecuada.
- A la hora de estudiar la promoción de los deportes, es necesario explorar una posible conexión con las necesidades asociadas a la no adherencia al tratamiento.

Estas recomendaciones deben enmarcarse en las iniciativas y políticas de la UE sobre enfermedades crónicas y en los planes de coordinación y sostenibilidad de la atención sanitaria de los estados miembros de la UE, e informar a los profesionales sanitarios, a los colectivos de pacientes y a todas las partes interesadas del ámbito sanitario, de manera que se reconozca a los jóvenes con enfermedades crónicas como un grupo diana específico.

Bibliografía

Ahmad, A., & Sorensen, K. (2014). *EFA Asthma Health Literacy Project for Children with Asthma at the Age of 12-17*. Maastricht University, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences.

Chung, F., & Cullinan, P. (2012). *Adult asthma*. Retrieved from erswhitebook: http://www.erswhitebook.org/files/public/Chapters/12_adult_asthma.pdf

Council of the European Union. (2011). *Council conclusions of 2 December 2011 on prevention, early diagnosis and treatment of chronic respiratory diseases in children*. Official Journal C 361.

Council of the European Union. (2012). *Council conclusions of 21 December 2012 on Healthy Ageing across the Lifecycle*. Official Journal C 396.

Gibson, J. G., Loddenkemper, R., Sibille, Y., & Lundbäck, B. (2013). *The Europaen Lung White Book. Adult asthma*. Sheffield: European Respiratory Society. Retrieved from European Lung white book: http://www.who.int/respiratory/asthma/GINA_WR_2006_copyright%5B1%5D.pdf

Harrington, K. F. (2013). Provider perceptions of parent health literacy and effect on asthma treatment recommendations and instructions. *Pediatric allergy, immunology, and pulmonology*, 69-75.

Lindsay, J. T., & Heaney, L. G. (2013). Nonadherence in difficult asthma – facts, myths,. *Patient Preference and Adherence*, 7, 329-336.

Lindsay, J. T., & Heaney, L. G. (2013). Nonadherence in difficult asthma – facts, myths, and a time to act. *Dovepress*, 329-336.

Marks, G., Pearce, N., Strachan, D., & Asher, I. (2014). *The Global Asthma Report 2014*. Retrieved from globalasthmareport: <http://www.globalasthmareport.org/burden/burden.php>

Philips, D., & Clancy, K. (1972). Some effects of “social desirability” in survey studies. *American Journal of Sociology*, 921-940.

Términos clave

1. **Correlación:** una correlación es una relación conjunta o una relación entre variables, sin que ello indique la existencia de una conexión causal.
2. **Análisis de impulsores:** un análisis de impulsores clave es una técnica estadística utilizada para determinar el grado de impacto de una o más preguntas (variables independientes) sobre una cuestión específica (variable dependiente).
3. **Mediana:** la mediana es el número central de una secuencia determinada de números, que se toma como promedio de los dos números centrales cuando la secuencia posee un número par de números.
4. **Análisis de regresión:** en la regresión de modelos estadísticos, el análisis consiste en un procedimiento estadístico para calcular las relaciones entre las variables.
5. **Punto de contacto:** un punto de contacto puede definirse también como una interacción. En este caso, cuando las opciones de tratamiento entran en contacto con un paciente.

Agradecimientos

La EFA desea expresar su agradecimiento a GfK, y especialmente a nuestra persona principal de contacto, **Peter Kuester**, por su destacado trabajo de recopilación y análisis de los datos en el marco de este proyecto.

Gracias especiales, a la Dra. **Kristine Sørensen**, a **Anam Ahmad**, al profesor **Helmut Brand** todos ellos de Universiteit Maastricht, por desarrollar el cuestionario y proporcionar asesoramiento médico para este proyecto. También deseamos agradecer enormemente la inestimable aportación y la ayuda recibida de otros miembros del equipo de la EFA: **Roberta Savli**, **Isabel Proaño** y **Jelena Malinina**.

Por último, queremos dar las gracias a los socios que conceden financiación sostenible a la EFA, **AstraZeneca**, **GSK**, **Novartis** y **TEVA**, cuyas becas de formación sin restricciones han hecho posible este proyecto y la redacción de este folleto. Deseamos agradecerles su amable apoyo y respaldo para averiguar las causas subyacentes de la adherencia al tratamiento entre los adolescentes.

Anexo 1: Metodología

Para investigar este problema se ha adoptado un método de entrevistas estructuradas. Dicha entrevista estructurada se desarrolló en la Universidad Maastricht en verano de 2014. GfK reclutó a adolescentes con asma de entre 12 y 17 años de edad de Alemania, Francia, España y el Reino Unido entre julio y octubre de 2015 por medio de un abordaje en dos etapas a través de los médicos para asegurarse de que solo participaran en este estudio adolescentes situados en la franja de edad adecuada y que tuvieran un diagnóstico de asma aprobado.

Los médicos recibieron una carta informativa con una descripción breve de los antecedentes de la investigación dirigida a los médicos, así como a los pacientes y a sus padres. Igualmente, se proporcionó un formulario de consentimiento que permitió al médico comunicar datos pertinentes de los padres y de los pacientes (dirección, edad y gravedad del asma) que deseaban participar en la investigación. Se añadió un segundo formulario de consentimiento que sirvió como carta de aceptación para participar en una entrevista y proporcionar todos los datos de contacto necesarios.

A partir de los datos de contacto recibidos de los médicos, se estableció contacto telefónico con los pacientes que se mostraron interesados. Desde julio hasta octubre de 2015 se recopilaron los datos de

50 entrevistas telefónicas de 15-20 minutos en los cuatro países, lo que supuso un total de 200 sujetos entrevistados.

Dada la importancia de las barreras de edad para el conjunto de los sujetos, se evaluó la voz del encuestado con objeto de comprobar su edad (para asegurarse de que no sonaran “demasiado mayores”); estos se hallaban dentro del intervalo preestablecido (entre 12 y 17 años). Se informó a los entrevistadores de antemano con el fin de prepararles debidamente para este tipo de evaluación de la edad y de la voz.

El cuestionario lo rellenaron cuatro cohortes diferentes de 50 adolescentes cada una, en Francia, Alemania, España y el Reino Unido. Constaba de 36 preguntas sobre posibles factores relevantes para la no adherencia al tratamiento entre los adolescentes asmáticos. Las preguntas incluidas en el cuestionario seguían un formato de elección múltiple cerrado.

Todos los elementos del cuestionario oscilaban desde totalmente de acuerdo (1) hasta totalmente en desacuerdo (5) o de muy bien (1) a muy mal (5) en una escala de Likert de 5 puntos⁴. Para cada escala se calculó una puntuación media. La puntuación mínima en estas cuatro preguntas era de 4, mientras que la máxima era de 20 (5 en todas las preguntas). La puntuación máxima se podía situar en el 100 %.

El análisis de los datos recabados se efectuó en tres etapas diferentes:

Para poder averiguar qué elementos ejercían una influencia menor y mayor en la adherencia al tratamiento entre los adolescentes con asma, los datos recopilados⁵ se sometieron a un análisis descriptivo de las características y a un análisis avanzado de impulsores en tres fases⁶.

Un análisis de impulsores, también conocido como análisis de importancia-desempeño, es un estudio de las relaciones que existen entre numerosos factores para averiguar cuáles de ellos influyen más en la característica estratégica que deseamos explicar. Un análisis de impulsores, a diferencia del de regresión, no se lleva a cabo para hallar correlaciones, sino causas y efectos entre variables. Como consecuencia de este análisis, podemos diferenciar los elementos utilizados como impulsores fuertes o débiles de la adherencia al tratamiento.

El análisis de los impulsores se realizó con 24 elementos en 5 puntos de contacto⁷.

- 1. El primer paso** del análisis de los impulsores “Análisis de los impulsores del conjunto de los puntos de contacto”, muestra qué factores y temas se pueden identificar como puntos de contacto que influyen sobre la adherencia al tratamiento en general.
- 2. El segundo paso**, “Identificación de los elementos de baja relevancia”, implica la detección de los elementos con escasa relevancia dentro de los puntos de contacto. En este paso se calcula la correlación entre cada elemento y la adherencia al tratamiento. Estos elementos, que no muestran una correlación significativa (y de los que, por tanto, podemos concluir que solo poseen una escasa relevancia para la adherencia al tratamiento), quedan excluidos del tercer paso.
- 3. El tercer paso**, “Análisis de impulsores de los elementos”, incluye un análisis de regresión de todos los elementos que poseen una correlación significativa con la adherencia al tratamiento. Un análisis de regresión (AR) es un abordaje estadístico para pronosticar el cambio en una variable dependiente (p. ej., la adherencia al tratamiento) a partir del cambio producido en una o más variables independientes (p. ej., edad, sexo y tabaquismo). Las relaciones que aparecen en un análisis de regresión son únicamente asociativas, y cualquier inferencia sobre causa y efecto (causal) es puramente subjetiva.

A partir de los resultados del análisis de los impulsores podemos establecer prioridades y elaborar recomendaciones para implantar estrategias y medidas que mejoren la adherencia al tratamiento entre los adolescentes con asma.

4) Escala utilizada para representar las actitudes de las personas en torno a un tema.

5) Todos los datos disponibles sobre la adherencia al tratamiento de los pacientes adolescentes fueron recopilados por GfK en representación de la EFA.

6) Véase la sección “Términos clave”.

7) Véase la sección “Términos clave”.

Anexo 2: Plantilla general del cuestionario

Duración de la entrevista: 15 minutos

Número de médico (único) de la captación:

Número de paciente (único) de la captación:

I. VARIABLE DE LA MUESTRA

ENTREVISTADOR: Introduzca la información de la captación al principio de la entrevista

II. VERIFICACIÓN DEL CUPO BASADA EN VARIABLES DE LA MUESTRA

Descripción del cupo basada en la información de la muestra

Total n=200 pacientes	12 -17 años (Años >12 & Años >17)
Alemania	50
Francia	50
España	50
Reino Unido	50

III. INTRODUCCIÓN

Estimado/a participante. Este estudio de investigación trata de averiguar cómo siguen su tratamiento para el asma los jóvenes europeos. El estudio está promovido por la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) en colaboración con la Universidad de Maastricht (Holanda). El objetivo de este estudio es investigar los factores que dificultan o posibilitan a los jóvenes de entre 12-17 años seguir su tratamiento. Este estudio se desarrolla en Alemania, España Francia y Reino Unido. Los resultados de la investigación serán utilizados para asegurar un mejor apoyo para los jóvenes con asma y alergias en Europa.

Consentimiento informado: Mediante su participación en esta encuesta está dando su consentimiento informado para el uso de los datos dentro del objeto de este estudio. La participación es anónima. La encuesta tiene una duración de 15 minutos.

Las entrevistas son llevadas a cabo por GfK Healthcare, un instituto independiente de investigación de mercados de la salud. Antes de comenzar, quisiéramos asegurarle que actuamos de acuerdo con los códigos de conducta aplicables con respecto al anonimato y la confidencialidad - el objetivo de este estudio de mercado es conseguir sus puntos de vista y no es, en ningún caso, promocional. Cualquier información que se revele será tratada con la más estricta confidencialidad y los resultados serán tratados de forma agregada, por lo que no serán atribuibles a ninguna persona en particular.

IV. ENTREVISTADOR

S01_[S] ENTREVISTADOR: Introduzca la información de la captación del principio de la entrevista

Edad:

Años:

S02_[S] ENTREVISTADOR: Introduzca información de la captación del principio de la entrevista

Severidad de la enfermedad según los datos de la captación del médico:

Intermitente - Leve - Moderada - Severa

-> TERMINE si no hay respuesta en la captación

ENTREVISTADOR: Para su información:

La captación de los médicos asegura que todos:

-Tienen entre 12 - 17 años

-Son pacientes asmáticos

-La severidad de la enfermedad según los datos de la captación del médico

Intermitente / leve / moderada / severa

V. CUESTIONARIO PRINCIPAL

TÍTULO SECCIÓN

Base : todos los entrevistados
A01 [OL] País
Base : todos los entrevistados
A02 [S] Años:
ENTREVISTADOR: Siga con el cuestionario para comprobar la edad mediante la voz si necesario
ENTREVISTADOR: TERMINE si la edad no está entre los 12 y los 17 años
Base : todos los entrevistados
A02_1 [S] ENTREVISTADOR: ¿Es necesario comprobar la edad del paciente por la voz, que parece tener más de 17 años?
No haga esta pregunta, simplemente marque la casilla adecuada:
1. Es necesario comprobar la edad dado que parece una voz adulta -> ir a A02_2 2. No es necesario comprobar la edad -> A02_3
Base : Preguntar, si respuesta 1 en A02_1
A02_2 [S] ¿Podrías, por favor, repetir tu edad? Me gustaría volver a revisar si la he anotado correctamente.
ENTREVISTADOR: TERMINE si la edad no está entre los 12 y los 17 años.
Base : todos los entrevistados
A02_3 [S] ¿Sabes a qué edad fuiste diagnosticado con asma? Sólo hay una respuesta posible.
Base : todos los entrevistados
A03 [S] Sexo
Sólo hay una respuesta posible.
1. Hombre 2. Mujer
Base : todos los entrevistados
A04 [S] ¿Fumas?
Sólo hay una respuesta posible. Sí No
Base : todos los entrevistados
A05 [S] ¿Con cuánta frecuencia hiciste deporte durante al menos 30 minutos la semana pasada?
Sólo hay una respuesta posible. <input type="checkbox"/> 1. Casi diariamente <input type="checkbox"/> 2. 3 veces por semana <input type="checkbox"/> 3. Con menos frecuencia

Base : todos los entrevistados				
A06 [S] Salud				
¿Cómo de buena es tu salud en general?				
Sólo hay una respuesta posible.				
Muy buena	Buena	Regular	Mala	Muy mala
1	2	3	4	5
Base : todos los entrevistados				
A07 [S]				
¿Cómo de severa es tu asma?				
Sólo hay una respuesta posible.				
ENTREVISTADOR: Pueden ser diferente a las evaluaciones del médico				
Intermitente	Leve	Moderada	Severa	
1	2	3	4	
Base : todos los entrevistados				
A08 [S]				
Adherencia a los medicamentos para el asma				
Sólo hay una respuesta posible por pregunta.				
	Dos veces al día o más	Una vez al día	De 3 a 5 veces a la semana	Con menor frecuencia
¿En teoría, con qué frecuencia debes tomar la medicina?	1	2	3	4
¿Con qué frecuencia tomas la medicación en la práctica?	1	2	3	4
Base : todos los entrevistados				
A09 [S]				
¿Cómo de bien entiendes las instrucciones que te da tu médico sobre cómo tomar tu medicación para el asma?				
Sólo hay una respuesta posible por pregunta.				
Muy bien	Bien	Regular	Mal	Muy mal
1	2	3	4	5

Base : todos los entrevistados						
Conocimientos de Salud I						
A10 [S]						
Sólo hay una respuesta posible por pregunta.						
	Muy bien	Bien	Regular	Mal	Muy mal	No hago uso de este tipo de información
¿Cómo de bien entiendes las instrucciones que vienen en los prospectos de la medicación?	1	2	3	4	5	6
¿Cómo de bien entiendes los folletos informativos sobre temas de salud?	1	2	3	4	5	6
Base : todos los entrevistados						
A11 [S]						
Cuando tengo preguntas sobre enfermedades o quejas, sé dónde puedo encontrar información en relación a estos temas.						
Sólo hay una respuesta posible						
Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Absolutamente en desacuerdo	No tengo experiencia en relación con estos temas		
1	2	3	4	5		
Base : todos los entrevistados						
A12 [S]						
Cuando quiero hacer algo por mi salud aunque no esté enfermo, sé dónde puedo encontrar información al respecto.						
Sólo hay una respuesta posible						
Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Absolutamente en desacuerdo	No tengo experiencia en relación con estos temas		
1	2	3	4	5		
Base : todos los entrevistados						
A13 [S]						
¿Con qué frecuencia has podido ayudar a un familiar o amigo si tenía preguntas en relación a la salud?						
Sólo hay una respuesta posible						
Nunca	Pocas veces	A veces	Con frecuencia	Siempre	Nunca me han preguntado	
1	2	3	4	5	6	

Base : todos los entrevistados

A14 [S]

Cuando te surgen preguntas relacionadas con la salud, ¿con qué frecuencia has podido obtener información y consejos de otros (familia y amigos)?

Sólo hay una respuesta posible.

Nunca	Pocas veces	A veces	Con frecuencia	Siempre	Nunca me han preguntado
1	2	3	4	5	6

Base : todos los entrevistados

A15 [S]

¿Cómo de bien te va a la hora de escoger los consejos y proposiciones que mejor encajan contigo?

Sólo hay una respuesta posible.

Nunca	Pocas veces	A veces	Con frecuencia	Siempre	No estoy interesado en estos temas
1	2	3	4	5	6

Base : todos los entrevistados

A16 [S]

En relación con la información relativa a la salud en internet, soy capaz de decidir qué fuentes son de mejor y peor calidad.

Sólo hay una respuesta posible.

Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Absolutamente en desacuerdo	No tengo experiencia en relación con estos temas
-----------------------	------------	---------------	-----------------------------	--

Base : todos los entrevistados

Confrontación al asma

A17 [S]

Ahora voy a leerte algunas afirmaciones. Por favor, indica para cada afirmación en qué grado estás o no de acuerdo.

ENTREVISTADOR: Lea la escala en voz alta una vez más.

Sólo hay una respuesta posible para cada afirmación.

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Absolutamente en desacuerdo
No me importa hablar con los demás acerca de mi asma	1	2	3	4	5
No me gusta que los demás sepan que tengo asma	1	2	3	4	5
No me siento cómodo tomando mi medicación delante de otras personas	1	2	3	4	5
No me gusta hablar de mi asma	1	2	3	4	5
Los demás influyen en como pienso	1	2	3	4	5

Base : todos los entrevistados					
Rasgos de personalidad					
A18 [S]					
Ahora voy a leerte algunas afirmaciones. Por favor, indica para cada afirmación en qué grado estás o no de acuerdo.					
ENTREVISTADOR: Lea la escala en voz alta una vez más. Sólo hay una respuesta posible por afirmación. Sólo hay una respuesta posible.					
	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Absolutamente en desacuerdo
No me tomo en serio mi asma	1	2	3	4	5
Soy consciente de las consecuencias de no tomar mi medicación para el asma	1	2	3	4	5
El médico no debería decirme qué tengo que hacer	1	2	3	4	5
No hago lo que mi médico me dice	1	2	3	4	5
A veces me olvido tomar la medicación	1	2	3	4	5
Base : todos los entrevistados					
Apoyo social					
A19 [S]					
Ahora voy a leerte algunas afirmaciones. Por favor, indica para cada afirmación en qué grado estás o no de acuerdo.					
ENTREVISTADOR: Lea la escala en voz alta una vez más. Sólo hay una respuesta posible para cada afirmación.					
	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Absolutamente en desacuerdo
Mis padres me apoyan para que tome mi medicación	1	2	3	4	5
Mis amigos entienden mis problemas de asma	1	2	3	4	5
Mis amigos no se burlan de mi asma	1	2	3	4	5
Mi médico me anima a que me cuide el asma	1	2	3	4	5

Base : todos los entrevistados

Impacto diario del asma

A20 [S]

Ahora voy a leerte algunas afirmaciones. Por favor, indica para cada afirmación en qué grado estás o no de acuerdo.

ENTREVISTADOR: Lea la escala en voz alta una vez más
Sólo hay una respuesta posible para cada afirmación.

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Absolutamente en desacuerdo
Mis síntomas asmáticos vienen y van	1	2	3	4	5
Cuando me siento mejor, dejo de tomarme la medicación para el asma	1	2	3	4	5
Cuando me siento peor, tomo mi medicación para el asma	1	2	3	4	5
My doctor encourages me to deal with my asthma	1	2	3	4	5

Base : todos los entrevistados

Adherencia

A21 [S]

Ahora voy a leerte algunas afirmaciones. Por favor, indica para cada afirmación en qué grado estás o no de acuerdo.

ENTREVISTADOR: Lea la escala en voz alta una vez más.
Sólo hay una respuesta posible para cada afirmación.

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Absolutamente en desacuerdo
Sigo mi tratamiento contra el asma, tal y como me indicó mi médico	1	2	3	4	5
Es difícil para mí tomar mi medicación para el asma del modo en que me indica mi médico	1	2	3	4	5
Tomar mi medicación me permite estar activo	1	2	3	4	5
Tengo una vida ocupada que me dificulta tomar mi medicación	1	2	3	4	5

Base : todos los entrevistados
A22 [S]
Con frecuencia me salto una dosis de mi medicación porque
1. No he renovado la prescripción 2. Me incomoda tomarla delante de los demás 3. No la llevo conmigo 4. Siento que no necesito tomarla 5. Estoy preocupado/a por los efectos adversos 6. Otras, por favor especifique:
Base : todos los entrevistados
A23 [S]
Si pudieses elegir, ¿cuándo preferirías tomar la medicación?
Sólo hay una respuesta posible.
1. Por la mañana 2. Por la tarde 3. Por la noche
Base : todos los entrevistados
A24 [S]
¿En qué momento es más probable que te olvides de tomar una dosis?
Sólo hay una respuesta posible.
1. Por la mañana 2. Por la tarde 3. Por la noche
Base : todos los entrevistados
¿Podría contactar de nuevo contigo en relación con este proyecto? En caso de respuesta afirmativa, por favor, facilítanos su email: Dejar en blanco si no nos permite contactar de nuevo
Base : todos los entrevistados
Muchas gracias por tu ayuda. Si te surge cualquier pregunta u observación, por favor, contáctanos. Por favor, contesta a algunas preguntas demográficas antes de dar por finalizado el cuestionario.

VI. DEMOGRAFÍA

DEMO1 [M]
Por favor, especifica el ámbito familiar en el que vives: ¿Quién más vive en tu domicilio?
<input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Hermano(s) y/o hermana(s) <input type="checkbox"/> Otras personas ¿Cuántos hermano(s) y/o hermana(s) viven contigo?
DEMO2 [M]
How would you describe your area of residence?
<input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Pueblo/ciudad pequeña <input type="checkbox"/> Gran ciudad/barrio residencial <input type="checkbox"/> Gran ciudad/casco urbano
Sólo hay una respuesta posible.
DEMO3 [M]
Zona:
ENTREVISTADOR: No le pregunte, simplemente marque la casilla adecuada. Sin embargo pregunte al encuestado si no está seguro de la región.

Este proyecto ha sido co-financiado por los Sponsors Sostenibles de EFA AstraZeneca, GSK, Novartis y TEVA.

EFA European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

35 Rue du Congrès, 1000 Brussels, Belgium

Tel.: +32 (0)2 227 2712 • Fax: +32 (0)2 218 3141 • info@efanet.org

www.efanet.org

 #TeensWithAsthma

