

Patient-Reported Outcomes Measures para el seguimiento del paciente con asma grave. Consenso de expertos y pacientes.

Muñoz García M¹, Martínez Moragón E², Antepara Ercoreca I³, Prego de la Iglesia C⁴, Benedito-Palos L⁵

¹Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid. ²Servicio de Neumología, Hospital Universitario Doctor Peset, Valencia. ³Servicio de Alergología, Hospital Universitario de Basurto, Bilbao. ⁴GlaxoSmithKline, Madrid. ⁵Outcomes10, Castellón de la Plana

OBJETIVO

Consensuar los PROM más adecuados y factibles para evaluar, en práctica clínica, los PRO más relevantes para el seguimiento del asma grave, desde la perspectiva del paciente y del profesional sanitario.

MATERIAL Y MÉTODOS

Revisión de la literatura	Grupo focal	Grupo nominal	Comité científico
	4 pacientes	9 FH, 4 alergólogos, 4 neumólogos, 2 enfermeros	1 FH, 1 alergólogo, 1 neumóloga

CUESTIONARIO DELPHI

Dos rondas de consulta para alcanzar consenso en cuestiones relacionadas con los siguientes PROs (relevancia) y PROMs (adecuación y factibilidad de empleo) en práctica clínica:

Síntomas específicos del asma grave: opresión en el pecho, sibilancias, dificultad para respirar, tos y despertares nocturnos.

Síntomas asociados a comorbilidades: taponamiento de nariz, problemas de sueño, cansancio, alteración gusto/olfato, ansiedad y depresión.

Otros PRO: CVRS, satisfacción con el tratamiento, adherencia terapéutica, impacto laboral/académico y conocimiento del paciente sobre la enfermedad.

Esenciales para cualquier paciente con asma grave: ACT, mini-AQLQ, EQ-5D, MRC, TAI y Morisky-Green, además de revisar el registro de dispensación.

Complementarios ante determinadas circunstancias o intervenciones: SNOT-22 (síntomas nasales acompañantes), PSQI (problemas de sueño), HADS (síntomas psiquiátricos), WPAl (afectación laboral), TQSM-9 (satisfacción tratamiento); cuestionario de Báez-Saldaña et al., 2007 (conocimiento del paciente).

- Escala Likert 9 puntos.
- Consenso ≥ 75 en el extremo de acuerdo (1-3) o desacuerdo (7-9).

En 2ª ronda se incluyeron preguntas para explorar los motivos de no conformidad.

CONCLUSIONES

El consenso alcanzado evidencia la relevancia de incorporar la perspectiva del paciente durante el seguimiento del asma grave mediante la recogida de los PRO. Para ello, existe acuerdo en emplear los PROM considerados como esenciales (ACT, TAI, mini-AQLQ, MCR y Morisky-Green), además de revisar el registro de dispensación. Sin embargo, el empleo de los PROM complementarios no se consideró factible en práctica clínica, debido principalmente a cuestiones relacionadas con la falta de tiempo en consulta.

Abreviaturas: ACT: Asthma Control Test; Conocimiento: cuestionario para medir los conocimientos del paciente asmático en relación con su enfermedad (Báez-Saldaña y cols., Arch Bronconeumol. 2007;43(5):248-55); CVRS: calidad de vida relacionada con la salud; EQ-5D: European Quality of Life-5 Dimensions; FH: farmacia hospitalaria; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; Mini-AQLQ: Mini Asthma Quality of Life Questionnaire; MRC: Medical Research Council escala de disnea; PRO: patient-reported outcome; PROM: patient-reported outcome measure; PSQI: Cuestionario de Pittsburg de Calidad de sueño; SNOT-22: Cuestionario de Síntomas Nasosinusales – 22; TAI: Test de adhesión a los inhaladores; TQSM-9: Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication; WPAl: cuestionario para el deterioro de la actividad y la productividad laboral.

RESULTADOS

Participación:

63 profesionales sanitarios (25 FH, 14 alergólogos, 13 neumólogos y 11 enfermeros)

5 pacientes (edad media 46 años [rango 26-63]; media de tiempo diagnosticados 15 años [DE=10]).

- Tasa de respuesta en segunda ronda: 96,8%.

✓ Se alcanzó consenso en la relevancia de todos los PRO:

Síntomas específicos de asma grave	98% Despertares nocturnos	97% Tos
	97% Dificultad para respirar	97% Sibilancias
	88% Opresión en el pecho	

Síntomas asociados a comorbilidades	97% Problemas del sueño	94% Ansiedad
	82% Taponamiento de nariz	91% Depresión
	77% Alteración gusto/olfato	88% Cansancio

Otros PRO	98% Adhesión al tratamiento
	97% Satisfacción tratamiento
	97% Conocimiento de la enfermedad
	95% Impacto laboral/académico
	95% CVRS

✓ Se alcanzó consenso sobre la adecuación (A) de uso en práctica clínica de todos los PROM, pero solo se consideró factible (F) el empleo de alguno de ellos:

	ESENCIALES		COMPLEMENTARIOS	
	A	F	A	F
Registro dispensación	96%	92%	SNOT-22	90% 74%
ACT	95%	95%	PSQI	82% 64%
Mini-AQLQ	93%	79%	HADS	82% 64%
TAI	92%	85%	TQSM-9	79% 70%
MRC	85%	85%	WPAl	77% 49%
EQ-5D	84%	67%	Conocimiento	77% 69%
Morisky Green	75%	82%		

Verde = consenso ($\geq 75\%$ acuerdo)

Motivos:

- Falta de tiempo en consulta (71%)
- Falta de personal de soporte (33%)
- Falta de automatización de resultados (27%)
- Desconocimiento por parte del profesional sanitario (31%)