

DIFERENCIAS EN CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD ENTRE PACIENTES EN VENTILACIÓN MECÁNICA DOMICILIARIA DE DISTINTO ORIGEN

J.L. López-Campos¹, I. Failde², J.F. Masa³, J.M. Benítez Moya⁴, E. Barrot¹, R. Ayerde⁵, A. León Jiménez⁶, W. Windisch⁷

U.M.Q. de Enfermedades Respiratorias, H.U. Virgen del Rocío, Sevilla¹. Área de Salud Pública y Medicina Preventiva, U. de Cádiz². S. de Neumología, H. San Pedro Alcántara, Cáceres³. S. de Neumología, H.U. Virgen Macarena, Sevilla⁴. S. de Neumología, H. Juan Ramón Jiménez, Huelva⁵. Sección de Neumología y Alergia, H.U. Puerta del Mar, Cádiz⁶. Department of Pneumology, University Hospital Freiburg⁷

RESUMEN

OBJETIVOS: Estudiar las diferencias en calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) entre pacientes en programa de ventilación mecánica domiciliaria (VMD) por diversas causas empleando un nuevo cuestionario específico (SRI).

MÉTODOS: Estudio observacional transversal multicéntrico en el que participaron 5 hospitales. Los pacientes incluidos fueron evaluados en una sola visita, en la que se administró el cuestionario SRI y se recogieron datos sociodemográficos y clínicos. Con estos datos se realizó una comparación entre los distintos grupos diagnósticos.

RESULTADOS: Se incluyeron 115 pacientes: 33 toracógenos, 37 síndromes de hipoventilación-obesidad, 18 neuromusculares, 12 secuelas de tuberculosis y 15 enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Edad: 62 ± 13 años; hombres: 53 (52,4%). La puntuación global de CVRS estaba disminuida de manera similar para todos los grupos diagnósticos. Sin embargo, aquellas patologías con un componente obstructivo obtuvieron puntuaciones diferentes en diversas escalas del cuestionario, mostrando un perfil distinto. Por otro lado, los pacientes neuromusculares tuvieron una puntuación peor en función física (26 ± 29 vs. 46 ± 25 ; $p = 0,006$) y requirieron mayor número de horas al día de ventilación que el resto de categorías diagnósticas ($10,8 \pm 5$ vs. $8,2 \pm 2,5$ horas; $p = 0,046$).

CONCLUSIONES: Aunque la CVRS está limitada de manera similar globalmente en pacientes con insuficiencia respiratoria crónica en programa de VMD, las diferencias existentes entre los distintos grupos diagnósticos permiten establecer perfiles distintos para pacientes con patología obstructiva, restrictiva o neuromuscular.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada con la salud, Ventilación mecánica domiciliaria, Enfermedades respiratorias obstructivas, Enfermedades respiratorias restrictivas.

DIFFERENCES IN HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PATIENTS RECEIVING HOME MECHANICAL VENTILATION OF DIFFERENT ORIGIN

ABSTRACT

OBJECTIVES: To study health-related quality of life (HRQL) of patients receiving home mechanical ventilation (HMV) for different causes using a new specific questionnaire (SRI).

METHODS: Observational transversal multicentre trial in which 5 hospitals participated. Patients enrolled were scheduled for one only visit, where sociodemographic and clinical data were recorded, and the SRI questionnaire was administered. Comparison of the SRI results between diagnostic groups was performed.

RESULTS: One hundred and fifteen patients (33 thoracic cage, 37 obesity hypoventilation syndromes, 18 neuromuscular, 12 tuberculosis sequelae, and 15 chronic obstructive pulmonary disease) were included. Global HRQL evaluation was similar for all disease groups. However, patients with an obstructive component in the pulmonary function tests resulted to have a different punctuation in several scales of the questionnaire. Neuromuscular patients had a worse punctuation on PF scale (26 ± 29 vs. 46 ± 25 ; $p = 0,006$) and required HMV during more hours of the day than the other diagnostic categories (10.8 ± 5 hours vs. 8.2 ± 2.5 hours; $p = 0,046$).

CONCLUSIONS: Although SRI is similarly impaired in patients receiving HMV, the differences found between the diagnostic groups set different profiles for patients with obstructive, restrictive or neuromuscular diseases.

Key words: Health-related quality of life, Home mechanical ventilation, Obstructive lung diseases, Restrictive lung diseases.

Recibido: 19 de diciembre de 2006. Aceptado: 10 de septiembre de 2007

José Luis López-Campos Bodineau
Hospital Universitario Virgen del Rocío
Unidad Médico-Quirúrgica de Enfermedades Respiratorias
Avda. Manuel Siurot, s/n
41013 Sevilla
lcampos@separ.es

INTRODUCCIÓN

Los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica en programa de ventilación mecánica domiciliaria (VMD) administrada no invasivamente a través de una máscara, constituyen un grupo heterogéneo de pacientes en situación de insuficiencia respiratoria crónica causada por diversas enfermedades respiratorias crónicas con un impacto variable en su vida diaria. Factores como la percepción de la disnea, o la limitada capacidad de ejercicio hacen que tengan limitaciones en las actividades de su vida cotidiana, lo que probablemente tenga un impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que experimentan¹.

Esta alteración de la CVRS está condicionada por diversos factores. Por un lado, las enfermedades responsables de esta situación son entidades crónicas que establecen limitaciones por los síntomas que producen. Por otro lado, la CVRS está también condicionada por otros factores que están ausentes en otras enfermedades crónicas, como son la dependencia de un dispositivo externo y la mayor o menor rapidez de instauración de la enfermedad, de la que el paciente suele ser consciente. Sin embargo, esta afectación de la CVRS no es uniforme. Factores como el tipo de enfermedad subyacente o el grado de dependencia del respirador pueden incidir directamente en la CVRS, siendo hasta la fecha escasos los estudios que han evaluado la CVRS entre las distintas patologías y ninguno con un cuestionario específico^{2,3,4}. Afortunadamente, recientemente ha aparecido un nuevo instrumento específico para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica en programa de VMD⁵ que nos permite evaluar la CVRS más adecuadamente en este grupo de pacientes y nos da la oportunidad de poder realizar estudios comparativos entre las distintas patologías. El objetivo de este trabajo fue evaluar la CVRS de pacientes en programa de VMD por insuficiencia respiratoria crónica con objeto de estudiar las diferencias entre los distintos grupos diagnósticos utilizando un instrumento específico, el cuestionario SRI.

MÉTODO

El presente trabajo se diseñó como un estudio observacional transversal multicéntrico en el que participaron 5 hospitales. Los centros participantes reclutaron de sus consultas externas pacientes adultos en situación de insuficiencia respiratoria crónica y en programa de VMD. Todos los pacientes fueron informados del objetivo del estudio y dieron su consentimiento informado por escrito. Los pacientes cumplían los criterios de inclusión si eran adultos, recibían VMD vía máscara nasal o facial, estaban clínicamente estables y bien adaptados al respirador durante al menos 3 meses. Los criterios de exclusión fueron la negativa del paciente a participar, una agudización de su patología respiratoria reciente (menos de 3 meses) o que recibieran VMD a tra-

vés de traqueostoma. Los pacientes incluidos fueron evaluados en una sola visita donde se les administró el cuestionario SRI y se recogieron datos sociodemográficos y clínicos.

Los datos sociodemográficos recogidos fueron: edad, sexo, mayor nivel de estudios alcanzado (no lee ni escribe, educación general básica completa o incompleta, bachillerato completo, grado universitario y otros) y situación laboral (desempleado, empleado, ama de casa, pensionista, discapacidad definitiva, estudiante, otro). Los datos clínicos recogidos fueron: antecedentes personales (hábito tabáquico, comorbilidades como hipertensión arterial, diabetes o hiperlipemia, así como cualquier otro antecedente), la principal indicación para iniciar la VMD, tipo de respirador (presión o volumen) y de máscara, grado de disnea según la escala modificada del Medical Research Council scale⁶, espirometría, gasometría y horas de ventilación al día.

Instrumento

El SRI es un cuestionario autoadministrado que ha sido traducido y validado para la población española^{7,8}. Consta de 49 ítems que el paciente califica según su grado de acuerdo en una escala ordinal de cinco grados (1 = Totalmente falso; 2 = Bastante falso; 3 = En parte verdad / en parte falso; 4 = Bastante verdadero; 5 = Totalmente verdadero). Las preguntas hacen referencia a su estado de salud en la semana previa. Los distintos ítems recogen información de 7 aspectos específicos llamados dimensiones o escalas de la CVRS relacionadas con la insuficiencia respiratoria crónica: síntomas respiratorios (SR: 8 ítems), función física (FF: 6 ítems), síntomas acompañantes y sueño (SS: 7 ítems), relaciones sociales (RS: 6 ítems), ansiedad (AX: 5 ítems), bienestar psicosocial (BP: 9 ítems); función social (FS: 8 ítems). Cada ítem pertenece a una y solo una escala. Después de recodificar algunos de los ítems, la puntuación de cada escala se obtiene por una fórmula matemática sencilla. La puntuación final o escala suma (ES) se obtiene de la media aritmética de los valores medios de cada escala. Valores altos de ES (rango 0-100) indican una mejor calidad de vida.

El cuestionario fue completado en presencia de los investigadores de cada centro, quienes sólo intervenían si el paciente tenía alguna duda. A los pacientes se les dijo que fueran sinceros y autónomos y se les animó para que se autoadministraran el cuestionario.

Cálculos estadísticos

Los cálculos estadísticos se realizaron con el paquete Statistical Package for Social Sciences (SPSS Inc, Chicago, IL) versión 14.0. Para describir la muestra se emplearon la media $\pm$ la desviación estándar en el caso de variables cuantitativas. Las variables cualitativas se describen mediante las frecuencias absolutas y relativas de cada categoría. En el análisis comparativo inferencial bivalente se emplearon tests paramétricos. Para estudiar

TABLA 1
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES

Parámetro	Toracógenos	SHO	Neuromuscular	TBC	EPOC	Total
n (%)	33 (28,6%)	37 (32,1%)	18 (15,6%)	12 (10,4%)	15 (13,3%)	115 (100%)
VMD (h día)	8 ± 1,8	7,6 ± 1,8	10,8 ± 5	9,1 ± 2,6	9,8 ± 4,4	8,6 ± 3,2
VMD (meses)	68 ± 55	55 ± 49	57 ± 45	43 ± 42	34 ± 34	55 ± 49
FVC (%)	36 ± 13	66 ± 16	44 ± 15	46 ± 16	65 ± 10	48 ± 17
FEV ₁ (%)	33 ± 12	58 ± 18	44 ± 16	36 ± 11	34 ± 16	43 ± 18
FEV ₁ /FVC	72 ± 11	74 ± 12	74 ± 20	59 ± 7	53 ± 12	68 ± 14
pH	7,39 ± 0,04	7,41 ± 0,04	7,42 ± 0,08	7,40 ± 0,02	7,36 ± 0,02	7,40 ± 0,05
pCO ₂	47 ± 8	45 ± 7	43 ± 6	47 ± 6	52 ± 11	47 ± 8
pO ₂	70 ± 21	65 ± 9	76 ± 9	65 ± 8	64 ± 12	68 ± 14

SHO: Síndrome hipoventilación-obesidad. EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica. VMD: ventilación mecánica domiciliaria. TBC: Secuelas de la tuberculosis.

TABLA 2
PUNTUACIONES EN LAS DIFERENTES ESCALAS DEL CUESTIONARIO, DISNEA Y HORAS DE VENTILACIÓN PARA CADA CATEGORÍA DIAGNÓSTICA

Parámetro	Toracógenos	SHO	Neuromuscular	TBC	EPOC	p
SRI-SR	64 ± 18	64 ± 24	67 ± 22	58 ± 17	43 ± 20	0,009
SRI-FF	48 ± 24	48 ± 25	27 ± 29	45 ± 27	37 ± 26	0,046
SRI-SS	63 ± 22	59 ± 22	64 ± 19	61 ± 21	55 ± 23	NS
SRI-RS	77 ± 17	79 ± 17	77 ± 15	79 ± 14	67 ± 20	NS
SRI-AX	54 ± 25	60 ± 26	65 ± 23	44 ± 23	45 ± 20	0,059
SRI-BP	56 ± 23	62 ± 21	61 ± 23	59 ± 18	50 ± 26	NS
SRI-FS	62 ± 18	56 ± 28	54 ± 29	52 ± 26	45 ± 25	NS
SRI-ES	62 ± 9	59 ± 19	58 ± 21	58 ± 16	48 ± 22	NS
Disnea	1,9 ± 1,1	1,8 ± 1,1	1,8 ± 1,8	2,4 ± 0,9	3 ± 1	0,021
VMD (h día)	8 ± 1,8	7,6 ± 1,8	10,8 ± 5	9,1 ± 2,6	9,8 ± 4,4	0,002

SHO: Síndrome hipoventilación-obesidad. EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica. VMD: ventilación mecánica domiciliaria. TBC: Secuelas de la tuberculosis. SR: síntomas respiratorios. FF: función física. SS: Síntomas acompañantes y sueño. RS: relaciones sociales. AX: Ansiedad. BP: Bienestar psicosocial. FS: Función social. ES: escala suma. NS: no significativo.

las diferencias en CVRS entre los distintos grupos diagnósticos se emplearon dos aproximaciones. En primer lugar se analizaron los datos considerando cada grupo diagnóstico de manera independiente. Para esto se empleó el estudio de las varianzas (ANOVA) completando el análisis con un estudio post-hoc mediante la corrección de Bonferroni para detectar diferencias intergrupos. En segundo lugar, los grupos diagnósticos se agruparon en dos: aquellos con función pulmonar con un déficit ventilatorio mixto puro y, por otro lado, aquellos con un componente obstructivo. Para realizar este análisis se empleó el test de la t de Student para variables independientes, previa constatación de la igualdad de las varianzas mediante el test de Levene. Las diferencias entre variables cualitativas se estudiaron mediante el test de la Chi-cuadrado, empleando el test exacto de Fisher en caso de que alguna de las frecuencias esperadas resultara ser menor de 5. El error alpha se fijó en 0,05.

RESULTADOS

La muestra se compuso de 115 pacientes con una edad media de 62 ± 13 años, de los que 53 (52,4%) eran hombres. La mayoría de los pacientes (82; 71,3%) había realizado la educación general básica de manera completa o incompleta. La situación laboral más frecuente fue la incapacidad laboral (45; 39,1%) seguido de pensionista (34; 29,6%) y amas de casa (26; 22,6%). Sólo 5 pacientes eran fumadores actuales y 69 (60%) nunca habían fumado. Los grupos diagnósticos resultantes fueron: toracógenos, síndromes de hipoventilación-obesidad (SHO), enfermedades neuromusculares, secuelas de la tuberculosis (TBC) y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Las características clínicas de la muestra están resumidas en la tabla 1. Los pacientes utilizaban la VMD durante una media de 8,7 ± 3,2 horas al día. Los ventiladores de presión fueron los más usados en 88 (76,5%) casos y la máscara más usada fue la nasal

en 103 (89,6%) pacientes. Todos los pacientes estaban bien adaptados y no referían efectos adversos o éstos eran menores.

Aunque no existían diferencias en la puntuación global del cuestionario entre los grupos, algunas escalas mostraron algunas diferencias (tabla 2). Aquellos pacientes con un componente obstructivo en las pruebas de función respiratoria (EPOC y TBC) resultaron tener una puntuación diferente en diversas escalas del cuestionario (tabla 3). Además, los pacientes con EPOC obtuvieron una puntuación menor que el resto de grupos diagnósticos en las escalas SR (43 ± 20 vs. 64 ± 21 ; $p < 0,001$), RS (67 ± 20 vs. 78 ± 16 ; $p = 0,023$) y AX (45 ± 19 vs. 57 ± 25 ; $p = 0,05$). La percepción de la disnea fue también diferente entre patologías obstructivas y restrictivas (tabla 3).

Al considerar tres grupos diagnósticos (tabla 4), los pacientes con patología obstructiva tenían menor puntuación en las escalas AX y SR coincidiendo con mayor percepción de la disnea. Entre las enfermedades restrictivas, los pacientes neuromusculares obtuvieron una peor puntuación que el resto de pacientes en la escala FF (tabla 4) y requerían más horas de VMD que el resto de grupos diagnósticos pero experimentaban menor grado de disnea que los pacientes con patología obstructiva. Finalmente, aquellos pacientes que recibían VMD durante más de 9 horas al día obtuvieron peor puntuación en las escalas RS (52 ± 20 vs. 65 ± 22 ; $p = 0,003$), FF (32 ± 23 vs. 48 ± 26 ; $p = 0,003$), AX (49 ± 21 vs. 59 ± 26 ; $p = 0,049$), FS (42 ± 21 vs. 59 ± 26 ; $p = 0,008$) y ES (50 ± 13 vs. 60 ± 19 ; $p = 0,022$).

DISCUSIÓN

En el presente estudio el cuestionario SRI revela que los pacientes en programa de VMD tienen una calidad de

TABLA 3
PUNTUACIONES EN LAS DIFERENTES ESCALAS DEL CUESTIONARIO, DISNEA Y HORAS DE VENTILACIÓN ENTRE DOS GRUPOS DIAGNÓSTICOS SEGÚN FUNCIÓN PULMONAR

Parámetro	Obstructivos	Restrictivos	p
SRI-SR	49 ± 20	65 ± 21	0,001
SRI-FF	41 ± 26	43 ± 26	NS
SRI-SS	58 ± 22	61 ± 21	NS
SRI-RS	72 ± 18	78 ± 16	NS
SRI-AX	45 ± 21	59 ± 25	0,009
SRI-BP	54 ± 23	59 ± 22	NS
SRI-FS	48 ± 25	57 ± 25	NS
SRI-ES	52 ± 20	59 ± 17	NS
Disnea	$2,7 \pm 1,05$	$1,8 \pm 1,2$	0,001
VMD (horas/día)	$9,5 \pm 3,6$	$8,4 \pm 3$	NS

Obstructivos: secuelas de tuberculosis y enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Restrictivos: síndrome hipoventilación-obesidad, toracógenos y neuromusculares. SR: síntomas respiratorios. FF: función física. SS: Síntomas acompañantes y sueño. RS: relaciones sociales. AX: Ansiedad. BP: Bienestar psicosocial. FS: Función social. ES: escala suma. VMD: ventilación mecánica domiciliaria. NS: no significativo.

vida limitada de manera similar pero con un perfil distinto según grupos diagnósticos que pueden dividirse en tres: pacientes con patología obstructiva, pacientes con patología restrictiva y pacientes neuromusculares. Los programas de VMD incluyen a un grupo heterogéneo de pacientes con insuficiencia respiratoria crónica causada por diversas enfermedades que progresan durante varios años o décadas y que normalmente conducen a una enfermedad respiratoria en fase avanzada con importantes limitaciones en su vida diaria. Por tanto, una correcta

TABLA 4
PUNTUACIONES EN LAS DIFERENTES ESCALAS DEL CUESTIONARIO, DISNEA Y HORAS DE VENTILACIÓN ENTRE LOS TRES GRUPOS DIAGNÓSTICOS

Parámetro	Obstructivos	Restrictivos	Neuromusculares	p
SRI-SR	49 ± 20	64 ± 21	67 ± 22	0,05
SRI-FF	41 ± 26	48 ± 24	26 ± 29	0,01
SRI-SS	58 ± 22	61 ± 22	64 ± 18	NS
SRI-RS	72 ± 18	78 ± 17	77 ± 15	NS
SRI-AX	45 ± 21	57 ± 25	65 ± 23	0,017
SRI-BP	54 ± 23	59 ± 22	60 ± 23	NS
SRI-FS	48 ± 25	57 ± 24	54 ± 29	NS
SRI-ES	52 ± 20	60 ± 16	58 ± 21	NS
Disnea	$2,7 \pm 1,05$	$1,8 \pm 1,1$	$1,8 \pm 1,8$	0,007
VMD (horas/día)	$9,5 \pm 3,6$	$7,8 \pm 1,8$	$10,8 \pm 5$	< 0,001

Obstructivos: secuelas de tuberculosis y enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Restrictivos: síndrome hipoventilación-obesidad y toracógenos. SR: síntomas respiratorios. FF: función física. SS: Síntomas acompañantes y sueño. RS: relaciones sociales. AX: Ansiedad. BP: Bienestar psicosocial. FS: Función social. ES: escala suma. VMD: ventilación mecánica domiciliaria. NS: no significativo.

evaluación de la CVRS en este grupo es siempre deseable⁹. Hasta el momento no disponíamos de un cuestionario específicamente desarrollado para este grupo de pacientes y la mayoría de los cuestionarios usados eran no específicos o específicos para EPOC^{10,11}. Sin embargo, existen diversas condiciones que son importantes en la vida de estos pacientes y que no son evaluadas por estos cuestionarios, lo que conduce a una evaluación incompleta de su CVRS. Que sepamos el presente estudio es el primero que analiza el impacto de estas enfermedades en la vida de los pacientes utilizando un cuestionario específico.

Nuestro estudio incluyó exclusivamente pacientes ventilados no invasivamente, por lo que ninguno estaba traqueostomizado. Debido a que el cuestionario se desarrolló originariamente en pacientes no traqueostomizados, éstos se excluyeron del estudio. Según trabajos previos, parece que la CVRS es distinta entre pacientes traqueostomizados y los ventilados no invasivamente¹² y, por tanto, los resultados del presente estudio son válidos para este primer grupo. Sin embargo, sería interesante evaluar la CVRS de ambos grupos con objeto de determinar si el SRI es capaz de discriminar entre ambos grupos.

Aunque la puntuación global (escala ES) no fue diferente entre enfermedades, en la evaluación de las escalas de los diversos grupos diagnósticos existen diferencias que son importantes conocer y tener en cuenta a la hora de la evaluación de estos pacientes y la planificación de futuras aproximaciones terapéuticas.

Nuestros resultados son consistentes con lo publicado hasta el momento para este grupo de pacientes con otros cuestionarios. Simonds y Elliott¹³ evaluaron la efectividad de la ventilación en 138 pacientes en programa de VMD por diversas causas y, en lo referente a la CVRS, observaron que los pacientes toracógenos tenían una mejor función física que la de los pacientes EPOC. Igualmente, Windisch y cols.² evaluaron la CVRS con el SF-36 mostrando una calidad de vida alterada principalmente debido a las escalas físicas y mentales encontrando algunas diferencias entre pacientes obstructivos y restrictivos, sobre todo en las escalas mentales y sociales del cuestionario.

Debido a que los pacientes con TBC tienen una alteración ventilatoria mixta, con un componente obstructivo y restrictivo, se esperaba que el perfil de la CVRS obtuviera una situación intermedia entre los pacientes con EPOC y las entidades restrictivas. Sin embargo, la CVRS de estos pacientes resultó ser similar a la de los EPOC y coincidía con el aumento de la percepción de la disnea que tiene este grupo frente al resto. Este hallazgo sugiere que el componente obstructivo tiene un papel relevante en la percepción de los síntomas y en la modificación de la CVRS lo que es importante conocer por posibles implicaciones futuras en la evaluación de estos pacientes y la planificación de actitudes terapéuticas en caminadas a mejorar la CVRS.

La relación entre disnea y calidad de vida es interesante. Sabemos que la disnea está relacionada con la función pulmonar y que ésta contribuye a la limitación de la capacidad de ejercicio¹⁴. Sin embargo, esta limitada capacidad de ejercicio está presente incluso en pacientes sin una limitación severa de su función pulmonar¹⁵, existiendo otros factores como el decondicionamiento muscular y cardiovascular¹⁶ que influye en la capacidad de ejercicio, percepción de la disnea y calidad de vida¹⁷. Por tanto, una aproximación terapéutica que incluya un programa de rehabilitación podría tener un efecto en la CVRS de estos pacientes más allá del conseguido por un tratamiento médico óptimo y un soporte ventilatorio adecuado. Los programas de rehabilitación con estrategias bien conocidas han demostrado mejorar la capacidad de ejercicio, la percepción de la disnea y la calidad de vida en grupos de pacientes con diferentes enfermedades^{18,19,20}, siendo la más importante la EPOC. Por tanto, es plausible establecer una hipótesis sobre el efecto del entrenamiento al ejercicio en este grupo de pacientes. Sin embargo, hasta el momento ningún estudio que sepamos ha estudiado este tratamiento en un grupo de pacientes en programa de VMD. Nuestro grupo está desarrollando en este momento un programa de rehabilitación en pacientes cifoescolióticos cuyos resultados estarán disponibles próximamente²¹.

Las enfermedades restrictivas no neuromusculares (toracógenos y SHO) se caracterizan por una enfermedad no progresiva o lentamente progresiva. Los resultados de nuestro estudio muestran un perfil similar en CVRS, por lo que para futuros estudios estos grupos podrían unificarse en uno solo en lo que respecta a la evaluación de la CVRS con objeto de ganar poder estadístico.

El número de horas de ventilación mecánica al día es otro factor relacionado con la CVRS, siendo más representativo en pacientes neuromusculares. Los pacientes con enfermedades neuromusculares, constituyen un grupo especial de pacientes, debido a que por lo general sufren una enfermedad progresiva de la que el paciente es consciente y que progresivamente limita su actividad física y las actividades de la vida cotidiana, con un profundo impacto en la CVRS. De hecho, nuestros pacientes neuromusculares obtuvieron la peor puntuación en la escala FF frente al resto de grupos diagnósticos. Además, estos pacientes necesitan más horas de VMD lo que también contribuye a la mayor limitación de la CVRS.

En resumen, aunque la CVRS está limitada de manera similar globalmente en pacientes con insuficiencia respiratoria crónica en programa de VMD, diferencias existentes entre los distintos grupos diagnósticos permiten establecer perfiles distintos para pacientes con patología obstructiva, restrictiva o neuromuscular. Conocer estas diferencias puede ser útil a la hora de planificar intervenciones terapéuticas encaminadas a mejorar la CVRS como pueden ser los programas de rehabilitación respiratoria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Euteneuer S, Windisch W, Suchi S, Kohler D, Jones PW, Schonhofer B. Health-related quality of life in patients with chronic respiratory failure after long-term mechanical ventilation. *Respir Med* 2006; 100(3): 477-486.
2. Windisch W, Freidel K, Schucher B, Baumann H, Wiebel M, Matthys H, et al. Evaluation of health-related quality of life using the MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey in patients receiving noninvasive positive pressure ventilation. *Intensive Care Med* 2003; 29(4):615-621.
3. Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol* 2006; 5(2): 140-147.
4. Pehrsson K, Olofson J, Larsson S, Sullivan M. Quality of life of patients treated by home mechanical ventilation due to restrictive ventilatory disorders. *Respir Med* 1994; 88(1): 21-26.
5. Windisch W, Freidel K, Schucher B, Baumann H, Wiebel M, Matthys H, et al. The Severe Respiratory Insufficiency (SRI) Questionnaire: a specific measure of health-related quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. *J Clin Epidemiol* 2003; 56(8): 752-759.
6. Fletcher, C. M., P. C. Elmes, and C. H. Wood. The significance of respiratory symptoms and the diagnosis of chronic bronchitis in a working population. *BMJ* 1959; 1: 257-266.
7. López-Campos JL, Failde I, León Jiménez A, Masa Jiménez F, Barrot Cortés E, Benítez Moya JM et al. Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes en programa de ventilación mecánica domiciliaria. La versión española del cuestionario SRI. *Arch Bronconeumol* 2006; 42(11): 588-593.
8. López-Campos JL, Failde I, Masa JF, Benítez Moya JM, Barrot E, Ayerbe R, et al. Health-related quality of life in home mechanical ventilation: the Spanish SRI Questionnaire. *J Clin Epidemiol* (in press).
9. Pehrsson K, Olofson J, Larsson S, Sullivan M. Quality of life of patients treated by home mechanical ventilation due to restrictive ventilatory disorders. *Respir Med* 1994; 88(1): 21-26.
10. Windisch W, Freidel K, Schucher B, Baumann H, Wiebel M, Matthys H, et al. Evaluation of health-related quality of life using the MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey in patients receiving noninvasive positive pressure ventilation. *Intensive Care Med* 2003; 29(4): 615-621.
11. Elliott MW, Simonds AK, Carroll MP, Wedzicha JA, Branthwaite MA. Domiciliary nocturnal nasal intermittent positive pressure ventilation in hypercapnic respiratory failure due to chronic obstructive lung disease: effects on sleep and quality of life. *Thorax* 1992; 47(5): 342-348.
12. Bach JR. A comparison of long-term ventilatory support alternatives from the perspective of the patient and care giver. *Chest* 1993; 104(6): 1702-1706.
13. Simonds AK, Elliott MW. Outcome of domiciliary nasal intermittent positive pressure ventilation in restrictive and obstructive disorders. *Thorax* 1995; 50(6): 604-609.
14. Lenke LG, White DK, Kemp JS, Bridwell KH, Blanke KM, Engsborg JR. Evaluation of ventilatory efficiency during exercise in patients with idiopathic scoliosis undergoing spinal fusion. *Spine* 2002; 27(18): 2041-2045.
15. Barrios C, Perez-Encinas C, Maruenda JJ, Laguía M. Significant ventilatory functional restriction in adolescents with mild or moderate scoliosis during maximal exercise tolerance test. *Spine* 2005; 30(14): 1610-1615.
16. Ramírez M, Martínez-Llorens J, Bago J, Colomina MJ, Orozco-Levi M, Cáceres E, et al. Significant ventilatory functional restriction in adolescents with mild or moderate scoliosis during maximal exercise tolerance test. *Spine* 2006; 31(13): 1512.
17. Kearon C, Viviani GR, Killian KJ. Factors influencing work capacity in adolescent idiopathic thoracic scoliosis. *Am Rev Respir Dis* 1993; 148(2): 295-303.
18. Cejudo P, Bautista J, Montemayor T, Villagomez R, Jiménez L, Ortega F, et al. Exercise training in mitochondrial myopathy: a randomized controlled trial. *Muscle Nerve* 2005; 32(3): 342-350.
19. Ortega F, Toral J, Cejudo P, Villagomez R, Sánchez H, Castillo J, et al. Comparison of effects of strength and endurance training in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 166(5): 669-674.
20. Piepoli MF. Exercise training in heart failure. *Curr Heart Fail Rep* 2006; 3(1): 33-40.
21. López-Campos JL, López I, Cejudo P, Ortega F, Barrot E, Sánchez H, et al. Contribution of peripheral muscle strength to the exercise capacity and dyspnoea in patients with hypercapnic respiratory failure due to kyphoscoliosis. *Eur Respir J* 2006; 28 (suppl 50): 370 s.