

Calidad de vida en pacientes usuarios de ventilación mecánica domiciliaria

Yolanda Valcárcel Álvarez

E. U. de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad Complutense de Madrid.
Ciudad Universitaria. 28040, Madrid
valcarcelmaria@uniovi.es

Tutor

Jorge Diz Gómez

E. U. de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad Complutense de Madrid.
Ciudad Universitaria. 28040, Madrid
dizgomez@enf.ucm.es

Resumen: La insuficiencia respiratoria crónica supone para el paciente una limitación en sus actividades habituales que repercute directamente en su calidad de vida. La ventilación mecánica domiciliaria (VMD) es una medida terapéutica de apoyo con la que se pretende, entre otras cosas, mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de este colectivo de pacientes. Evaluar la percepción de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes que reciben ventilación mecánica domiciliaria no invasiva en el Principado de Asturias utilizando un instrumento específico: el cuestionario SRI. Relacionar los resultados con otros parámetros clínicos: patología responsable de su insuficiencia respiratoria, nivel de autonomía para actividades de la vida diaria (AVD), grado de disnea previo al inicio del tratamiento y número de horas de ventilación mecánica (V.M.). Estudio descriptivo, transversal, de serie de casos. La población de estudio será el total de los pacientes incluidos en el programa de VMD con ventilación no invasiva, 147 adultos. En una sola visita, se recogerán datos relativos a su percepción de CVRS mediante el cuestionario SRI de forma autoaplicada y se extraerán de su historia clínica los parámetros clínicos. Análisis estadístico: la muestra se describirá mediante la media y la desviación estándar en caso de variables cuantitativas o su mediana y rango intercuartil en caso de distribución asimétrica. Para las variables cualitativas sus frecuencias absolutas y relativas. El análisis comparativo se realizará mediante test paramétricos, correlacionando los resultados totales de CVRS y en cada una de las 7 dimensiones que determina el test SRI con los parámetros clínicos: el test de anova para patología del paciente y grado de disnea. El test de la t de Student para autonomía para manejo de V.M. y el coeficiente de correlación de Pearson para el grado de autonomía en AVD, número de horas de V.M. y edad de los pacientes. Se empleará el paquete informático SPSS para Windows versión 15.0.

Palabras clave: Respiración artificial - Calidad de vida. Respiración artificial - Cuidados a domicilio.

Abstract: Chronic respiratory insufficiency entails a limitation to patients' daily activities that directly affects their quality of life. Domiciliary mechanical ventilation (DMV) is a support therapy whose aim is, among others, to improve health-related quality of life (HRQL) for this group of patients. To evaluate the perception of health-related quality of life by patients who receive non-invasive DMV in the Principality of Asturias using a specific instrument: the SRI test. To relate results to other clinical parameters: pathology responsible for their respiratory insufficiency, level of autonomy in daily life activities (ADLA), degree of dyspnea prior to start of treatment, and number of hours of MV. Descriptive transversal study of series of cases. The subjects under study will be the totality of patients included in the DMV program with non-invasive ventilation, ie, 147 adults. Data related to their perception of HRQL will be collected in a single visit by means of the self-applied SRI test. Clinical parameters will be taken from their clinical history. Statistical analysis: the sample will be described using the mean value and standard deviation for quantitative variables or its median and interquartile range (IQR) in the case of asymmetric distribution. For qualitative variables, absolute and relative frequencies will be used. The comparative analysis will be carried out by means of parametric tests, correlating the HRQL overall results and those in the seven dimensions determined by the SRI test with the clinical parameters: the ANOVA test will be used for patient pathology and degree of dyspnea and; the Student's t-test for autonomy in handling MV; and Pearson correlation coefficient for degree of autonomy in DLA, number of hours of MV and patients' age. The computer application SPSS for Windows (version 15.0) will be used.

Keywords: Quality of life. Mechanical ventilation. Care home.

INTRODUCCIÓN

El concepto calidad de vida en lo relativo a la medicina implica una visión holística en el cuidado de la salud de la persona, donde no se busca combatir la enfermedad, sino promover el bienestar. Se entiende como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad o de la aplicación de cierto tratamiento, en diversos ámbitos de su vida y especialmente, de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social.

Lovatt define la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como "el nivel de bienestar y satisfacción asociado a la vida de un individuo y cómo esta es afectada por la enfermedad, los accidentes y los tratamientos, desde el punto de vista del paciente"⁽¹⁾. Sin embargo, entre los investigadores hay una aparente falta de acuerdo sobre el lenguaje utilizado para describir los resultados percibidos por los pacientes, encontramos en la bibliografía denominaciones con diferentes significados que son usadas frecuentemente, como sinónimos tales como: "salud percibida", "estado de salud" o "calidad de vida"⁽²⁾.

La distinción entre “calidad de vida” y “calidad de vida relacionada con la salud” es importante. El tema de la calidad de vida o de la “buena vida” está presente desde la época de los antiguos griegos (Aristóteles). Sin embargo, la aparición del concepto como tal y su evaluación sistemática y científica es relativamente reciente. La expresión “calidad de vida” comienza a popularizarse en la década de los 60 aplicada al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana.

Surge del interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad, que hace plantearse la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, es así como las Ciencias Sociales comienzan a desarrollar indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. En un primer momento estos indicadores hacen referencia a las condiciones objetivas, de tipo económico y social, pero evolucionan hasta contemplar elementos subjetivos⁽³⁾.

A mediados de los 70 y comienzos de los 80 la expresión comienza a definirse como concepto integral que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. La inclusión del término en la primera revista monográfica de EE UU, "Social Indicators Research", en 1974 y en "Sociological Abstracts" en 1979, contribuirá a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término⁽³⁾.

Entender el concepto calidad de vida puede plantear dudas. Aún hoy existe una falta de consenso sobre la definición del constructor y su evaluación. En 1995 Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de calidad de vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según estas, la calidad de vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales⁽⁴⁾.

El término “calidad de vida relacionada con la salud” cubre un campo más restringido que la calidad de vida general. Aparece mayoritariamente en la década de los 90, adquiriendo valor como indicador de resultados de salud frente a las tradicionales medidas clínicas utilizadas en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida), que ya no son suficientes para evaluar la actividad de los servicios de salud desde una orientación humanista. En este contexto, la incorporación de la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones⁽⁵⁾ complementado los tradicionales parámetros clínicos.

El interés por la ventilación mecánica no invasiva (VNI) resurge hace 25 años cuando se comprobó que la ventilación a presión negativa, fundamentalmente durante la noche era capaz de revertir las anomalías del intercambio gaseoso y los síntomas derivados de la hipoventilación en pacientes con cifoescoliosis severa y algunas enfermedades neuromusculares.

Esta técnica tiene su origen en la epidemia de poliomielitis de los años 50. Un 10% de los pacientes que precisaron soporte ventilatorio durante la fase aguda de la polio no pudieron prescindir nunca más del ventilador, esto obligaba a los enfermos a permanecer indefinidamente en el hospital, aunque muchos de ellos sólo la requerían durante el sueño nocturno. Ante esta perspectiva en algunos países (Francia y Reino Unido) se intenta la ventilación mecánica en casa. Esta iniciativa innovadora de tratar en domicilio a pacientes graves que precisan de aparataje relativamente sofisticado para respirar es el nacimiento de la ventilación mecánica domiciliaria (VMD) en Europa⁽⁶⁾. El objetivo de la técnica va orientado desde sus inicios a sacar al paciente del hospital y reintegrarlo a su ambiente familiar y por tanto a mejorar su calidad de vida aunque, en esas fechas, el término calidad de vida todavía no se utiliza como tal en el ámbito de las ciencias de la salud.

En España la polio también dejó muchos pacientes afectados, pero la falta de soporte social y técnico imposibilitó el desarrollo de esta atención en el domicilio. Hay evidencia de equipos dedicados a la VMD a partir del año 1987 aunque se citan en la literatura casos excepcionales⁽⁷⁾, muy puntuales, como el de una enferma poliomielítica de Barcelona que utiliza pulmón de acero en su domicilio por las noches hace más de 45 años, en los momentos iniciales sin ningún soporte técnico. En la literatura médica española aparece descrito en el primer caso en 1985 por Nogueras et al⁽⁸⁾, se trata de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica, que recibe ventilación en domicilio a través de una traqueotomía.

En 1987 se inicia la VMD en el Hospital Universitario de Bellvitge (Barcelona)⁽⁹⁾ y, posteriormente, el Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres empieza en el mismo año a desarrollar su unidad de VMD⁽¹⁰⁾.

A partir de 1987 se publican los primeros resultados en pacientes tratados con VNI mediante máscara nasal en el domicilio. Pero en sus inicios miden el éxito o fracaso de la técnica con parámetros clínicos siendo la medida del FEV₁, el grado de tolerancia al esfuerzo o percepción de disnea y la disminución de la mortalidad los parámetros relevantes.

Al inicio de los años 90 pocos centros aplican ventilación domiciliaria⁽¹¹⁾ pero, es en esta década, cuando comienza un amplio desarrollo tanto en nuestro país como en Europa. En el año 1992 se crea en Oviedo adscrita al Instituto Nacional de Silicosis la unidad de VMD que posteriormente se convertirá en unidad de referencia del Principado de Asturias.

A partir de entonces, se desarrolla ampliamente en el territorio nacional. En el año 2000, De Lucas Ramos et al⁽¹²⁾ reflejan en su estudio "Estado actual de la ventilación domiciliaria en España: resultado de una encuesta de ámbito nacional" la cifra de 1821 pacientes usuarios de esta técnica en todo el país.

En España no hay registro de pacientes con VMD. A partir de datos indirectos como los concursos que realiza la administración para la adjudicación a las empresas suministradoras de la prestación del servicio de VMD, podemos suponer que en el año 2005 había más de 5000 pacientes usuarios de esta técnica⁽¹³⁾ constatándose, a fecha actual, un incremento similar al de otros países del entorno europeo (Estudio Eurovent)⁽¹⁴⁾.

Uno de los objetivos que pretende la VMD aplicada a enfermos con insuficiencia respiratoria crónica es aumentar la calidad de vida del paciente ya que no presentan expectativas en la reversibilidad de su enfermedad. La Conferencia de Consenso sobre Problemas en la VMD⁽¹⁵⁾ define los objetivos de este tratamiento en seis puntos concretos: prolongar la vida, mejorar la calidad de vida, aportar un entorno que pueda favorecer los potenciales del individuo, reducir la morbilidad, mejorar la función física y psicológica y disminuir los costes.

Posteriormente, el grupo de trabajo de la ventilación mecánica a domicilio de la SEPAR plantea objetivos similares: mejorar la supervivencia, reducir la estancia hospitalaria, mejorar las condiciones sociales y como consecuencia la calidad de vida a través de la normalización de los gases arteriales, la calidad del sueño y la tolerancia al ejercicio⁽¹⁶⁾.

La evaluación de la calidad de vida en estos pacientes plantea problemas por ser un grupo muy heterogéneo en cuanto a la patología causante de la insuficiencia respiratoria crónica. La Sociedad Española de Neumología y Cirugía torácica en su normativa sobre la ventilación mecánica a domicilio⁽¹⁶⁾ marca las directrices de aplicación de la técnica y pretende establecer los criterios de aplicación de la misma estableciendo como principales beneficiarios a los pacientes con patología restrictiva de diversos orígenes. Y poniendo de manifiesto lo controvertido de su uso en pacientes EPOC y otras patologías obstructivas, así como a enfermos con patologías mixtas si bien, todavía a día de hoy, muchos expertos discuten sus beneficios⁽¹⁸⁾ Igualmente, en otras patologías de origen neurológico y con rápida evolución hacia el fracaso ventilatorio como la ELA se discute mucho sobre sus beneficios como soporte ventilatorio, especialmente cuando el paciente requiere un soporte continuo. En todo caso son enfermos con una limitada capacidad de ejercicio, con una dependencia en mayor o menor grado del ventilador, con limitación en las actividades cotidianas de la vida diaria y con una distinta percepción de la disnea.

Los estudios de calidad de vida son muy importantes en pacientes en los que la historia natural de su enfermedad no va a verse afectada por el tratamiento. Comúnmente se pensaba que estos enfermos por el hecho de depender del ventilador

tenían una pobre calidad de vida pero, cuando se empieza a valorar específicamente este parámetro se ve que no es así⁽¹⁷⁾ si bien, hay una gran variabilidad individual de sus necesidades, la evolución de su proceso y su adaptación.

Los primeros resultados publicados hacen referencia a la mejoría de las condiciones clínicas de los pacientes y expresan los resultados en cuanto a la mejoría en la calidad y duración del sueño, la disnea, el aumento de la supervivencia o la disminución de la necesidad de oxígeno.

En cuanto a los instrumentos, la medición de CVRS del grupo de pacientes con insuficiencia respiratoria crónica en programas de VMD se ha realizado inicialmente utilizando cuestionarios genéricos⁽¹⁹⁾ y posteriormente cuestionarios específicos para patología respiratoria; sin embargo, este grupo de enfermos presenta unas características peculiares como por ejemplo las múltiples patologías que se benefician de esta técnica y que condicionan situaciones muy distintas que sin duda influyen en su percepción de la calidad de vida, por este motivo se desarrolló una herramienta específica para evaluar la CVRS en pacientes con insuficiencia respiratoria grave en programas de VMD, el Cuestionario SRI que es la primera herramienta específica para esta grupo de enfermos⁽²⁰⁾.

El cuestionario original está escrito en alemán, se elaboró mediante la selección de preguntas por un panel de expertos compuesto por neumólogos y psicólogos y fue traducido y validado al español (López-Campos JL)^(21,22). La versión española del cuestionario SRI se aplicó por primera vez en un estudio multicéntrico en el que intervinieron cinco unidades con una muestra de 115 pacientes en programa de VMD, bien adaptados y clínicamente estables⁽²²⁾. La validez de la versión española se estudió comparando el SRI con el SF-36. Al ser un instrumento de reciente aparición, aún no se dispone de muchos trabajos que utilicen la versión española del cuestionario.

El cuestionario SRI, al ser un instrumento específico, resulta más sensible para reflejar la situación del paciente, mide la CVRS en siete dimensiones y estas configuran la puntuación global, esto permite discernir aquellos aspectos de interés para permitir una actuación bien orientada; por ejemplo, Windisch et al⁽²³⁾ al aplicar el cuestionario genérico short-Form 36 (SF_36) a un grupo de 226 pacientes tratados con VMD obtuvieron cifras inferiores a la población general. Al realizar un análisis posterior por separado a un grupo de pacientes con Enfermedad de Duchenne, estos presentan mayor puntuación en las escalas mentales que la población general, siendo en el apartado de aspecto físico sus resultados bajos^(24,25).

El Grupo Sueco de trabajo (Pehrsson K. et al) examinó el estado de salud de 29 pacientes incluidos en programas de VDNI utilizando conjuntamente el Sickness Impact Profile y una escala de ansiedad y depresión obteniendo puntuaciones más elevadas en los cifoescolioticos⁽²⁶⁾.

En el estudio de seguimiento de Leger et al⁽²⁷⁾, el 62% de los pacientes mostraron mejoría en la calidad del sueño y un 70% mejoró su capacidad para las actividades de la vida diaria.

En el estudio de seguimiento inglés, se empleó el cuestionario SF-36 obteniendo resultados mejores para los cifoescolióticos que para pacientes neuromusculares y EPOC. Detectan también otros problemas que genera la VM como molestias de la interfase, aerofagia o ruido.

Jiménez et al⁽²⁸⁾ 1995 confirman tras la suspensión temporal de la VM durante 15 días la reaparición de alteraciones como cefalea e hipersomnolencia y alteraciones del sueño y, en la misma línea, Masa et al analizan la presencia de cefaleas, disnea y confusión en 21 pacientes utilizando el test TC90 concluyendo que estas aparecían tras 15 días de retirada de la VNI.

Nauffal estudia 99 pacientes deduciendo los resultados beneficiosos mayores en pacientes cifoescolióticos que en neuromusculares y evaluando el descenso en el tiempo de hospitalización⁽²⁹⁾.

Domenenech et al estudian 45 pacientes estudia 45 pacientes con enfermedad restrictiva durante 18 meses concluyendo buenos resultados tanto en el grupo de los cifoescolióticos como en los neuromusculares.

López-Campos ya utiliza el Cuestionario específico para Pacientes en VMD SRI en un grupo de 115 enfermos obteniendo resultados diversos en función del origen de las patologías, concluyendo la conveniencia de evaluar los resultados en función de los distintos grupos diagnósticos para afinar en el conocimiento de sus perfiles⁽³⁰⁾.

Como conclusión:

- Los resultados que se reflejan en otros estudios de esta naturaleza muestran una buena calidad de vida en los pacientes sometidos a VDNI, fundamentalmente a costa de las categorías de tipo social y emocional en detrimento de una menor valoración en los apartados de función física.
- La evaluación de la calidad de vida en estos pacientes plantea problemas por ser grupos muy heterogéneos en cuanto a la patología causante de la insuficiencia respiratoria crónica, siendo procedente hacer una medición por patologías.
- El Cuestionario SRI ha demostrado ser una herramienta muy precisa por su especificidad.
- La evaluación de la CVRS es un parámetro que complementa a la valoración clínica tradicional permitiendo optimizar el tratamiento del paciente y es

imprescindible en estos pacientes dadas sus peculiaridades y la orientación actual de los Servicios Sanitarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lovatt B. An overview of quality of life assessments and outcome measures. *Br J Med Econ* 1992;4:1-17.
2. Wilson I, Cleary P, Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995;273(1):59-65.
3. Martínez MA, Guillén E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. En Casilda R, Tortosa JM (Eds). *Pros y contras del estado de bienestar*. Madrid: Tecnos; 1996. p: 1328-48.
4. Felce D, Perry J. Quality of life: it's definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*. 1995;16(1):51-74.
5. Guyatt G, Feeny D, Patrick D. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993;118:622-29.
6. Bertoye A, Garin JP, Vincent P, Giroud M, Monier P, Humbert G. Le retour à domicile des insuffisants respiratoires chroniques. *Lyon Médical*. 1965;38:389-10.
7. Estopá R, Escarrabill J, Casolívé V, Blanco C del, Muniesa J, Manresa F. Insuficiencia respiratoria hipercápnica por cifoescoliosis severa tratada con ventilación a presión positiva. *Arch Bronconeumol*. 1988;24 (Supl 1):64.
8. Nogueras A, Sobrepere G, Agular M, Ripio E. Ventilación mecánica a domicilio en la esclerosis lateral amiotrófica. *Med Clin (Barc)*. 1985;84:333-34.
9. Escarrabill J, Estopá R, Robert D, Casolívé V, Manresa F. Efectos a largo plazo de la ventilación mecánica a domicilio con presión positiva mediante máscara nasal. *Med Clin (Barc)*. 1991;97:421-23.
10. Masa JF, Sánchez de Cos J, Cruz JL de la, Sánchez B. Ventilación mecánica domiciliar a presión positiva intermitente por vía nasal: estudio de tres casos. *Arch Bronconeumol*. 1991; 27:290-94.
11. Escarrabill J, Díaz S, Masa JF, Lucas P de, Servera E, Barrot E, et al. Hospital based long-term home respiratory care in Spain. *Chest*. 1999;116 Supl 1:318.

12. Lucas P de, Rodríguez-Moro JM, Paz L, Santa Cruz A, Cubillo JM. Estado actual de la ventilación domiciliaria en España: resultados de una encuesta de ámbito nacional. Arch Bronconeumol. 2000;36(10):545-50.
13. Escarrabill J. El futuro de la ventilación mecánica domiciliaria: redes o contenedores. Arch Bronconeumol. 2007;43:527-29.
14. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarrabill J, Farré R, Fauroux B, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. Eur Respir J. 2005;25:1025-31.
15. Plummer AL, O'Donohue Jr, Petty TL. Consensus conference on problems in home mechanical ventilation. Am Rev Respir Dis. 1989;140:555-60.
16. Grupo de trabajo de la SEPAR. Normativa sobre la ventilación mecánica a domicilio. Arch Bronconeumol. 2001;37(3):142-149.
17. Celli B. Home mechanical ventilation. In: Tobin MJ, editor. Principles and practice of mechanical ventilation. New York: McGraw-Hill; 1994. p: 619-29.
18. Ellis ER, GrunsteinRR, Chan S, Bye Sullivan C. Noninvasive ventilatory support during sep improvises respiratory failure in kyphoscoliosis. Chest. 1988;94:811-815.
19. González C, Jiménez F, Rubio T, Godia S, Salinas U. La ventilación mecánica no invasiva domiciliaria en el paciente EPOC. Anales Sis San Navarra. [Periódico en la Internet]. 2005 Dic [consulta Mayo 2008];28(3):345-350. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272005000500005&lng=es&nrm=iso.
20. Elliot MW, Simonds AK, Carroll MP, Wedzicha JA, Branthwaite MA. Domiciliary nocturnal nasal intermittent positive pressure ventilation in hypercapnic respiratory failure due to chonic obstructive lug disease: effects on sleep and quality of life. Thorax. 1992;47(5):342-8.
21. Janssens JP, Penalosa B, Degive C, Rabeus M, Rochat T. Quality of life of patients under home mechanical ventilation for restrictive lug diseases. Monaldi Arch Chest Dis. 1996;51(3):178-84.
22. Windisch W, Freídel K, Schucher B. The Severe Respiratory insufficiency (SRI) Questionnaire: a specific measure of health-related quality of lifein patients receiving home mechanical ventilation. J Clin Epidemiol. 2003;56:752-759.
23. López-Campos JL, Failde I, León A, Masa F, Barrot E, Benítez JM, et al. Health-related quality of life of patients receiving home mechanical ventilation: the

Spanish version of the severe respiratory insufficiency questionnaire Arch Bronconeumol. 2006 Nov;42(11):588-93.

24. Pérez A. Cuestionario específico SRI: nueva herramienta para valorar calidad de vida relacionada con la salud. Neumosur. 2007;19(3):119-120.
25. Curran FJ, Colbert AP. Ventilador management in Duchenne muscular dystrophy and post-polyomyelitis síndrome: twelve year experience. Arch Phys Med Rehabil. 1989;70:180-185.
26. Pehrsson K, Olofson J, Larsson M, Sullivan M. Quality of life of patients treated by home mechanical ventilation due to restrictive ventilatory disorders. Respir Med. 1994;88:21-26.
27. Chiner E, Gómez E, Andreu A, Pastor E, Llombart M. Ventilación no invasiva domiciliaría en enfermedades restrictivas por alteración de la caja torácica. En: Esquinas A, Tratado de ventilación mecánica no invasiva práctica clínica y metodología. Madrid: Aula Medica; 2006. p:782-787.
28. Jiménez BF, González CI, Rubio T, Godta S, Salinas U. La ventilación mecánica no invasiva en el paciente EPOC. An. Sist. Sanit Navar. 2005;28(3): 345-350.
29. Nauffal D, Doménech R, Martínez García MA, Compte L, Macián V, Perpiñá M. Noninvasive positive pressure home ventilation in restrictive disorders: outcome and impact on health-related quality of life. Respir Med. 2002 Oct; 96(10):777-83.
30. López-Campos JL, Failde I, Masa JF, Benítez Moya JM, Barrot E, Ayerde R, et al. Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre pacientes en ventilación mecánica domiciliaria de distinto origen. Neumosur. 2007;19(3):121-126.

HIPÓTESIS

La calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con insuficiencia respiratoria grave correlaciona favorablemente con la mejoría en su calidad de vida cuando reciben ventilación mecánica domiciliaria (VMD).

Objetivos

- Evaluar la percepción de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes que reciben VMD no invasiva en el Principado de Asturias utilizando un instrumento específico: el cuestionario SRI.

- Analizar los resultados según las diferentes patologías responsables de su insuficiencia respiratoria.
- Comparar los resultados según nivel de autonomía para actividades de la vida diaria, grado de disnea previo al inicio del tratamiento, número de horas de ventilación mecánica y dependencia de la misma.

METODOLOGÍA Y PLAN DE TRABAJO

Tipo de investigación

Descriptivo. De serie de casos .Transversal.

Población a estudiar

Pacientes usuarios de VMD no invasiva en Asturias.

Muestra

El estudio se realizará sobre la población de pacientes usuarios de ventilación mecánica domiciliaria no invasiva en Asturias: 147 individuos adultos diagnosticados de insuficiencia respiratoria crónica y admitidos por cumplir criterios médicos, en el programa de VMD del Principado de Asturias.

Criterios de inclusión

Se incluye a todos los pacientes registrados en activo, en el Programa de VMD del Principado de Asturias que estén utilizando la ventilación domiciliaria en la modalidad no invasiva¹ de manera continua desde, al menos, los últimos tres meses hasta el mes de mayo de 2008, en situación clínica estable, bien adaptados al ventilador y que hayan dado su consentimiento.

Método de reclutamiento: a través del registro informático de la Consulta de Ventilación Domiciliaria. Se obtienen los datos de filiación de aquellos que cumplen los criterios de inclusión y posteriormente por vía telefónica se solicita su colaboración.

Criterios de exclusión

Negativa del paciente a participar o agudización de su patología de base en los últimos tres meses.

Variables a estudiar

- Variables independientes
 - ✓ Edad y sexo.
 - ✓ Patología causante de la insuficiencia respiratoria.
 - ✓ Grado de disnea previa al inicio de VM.
 - ✓ Autonomía para AVD.
 - ✓ Autonomía para el manejo eficaz de la VM.
 - ✓ Grado de dependencia del ventilador.
 - ✓ Número de horas de VM.

- Variable dependiente
 - ✓ El valor resultante de la medida de la calidad de vida relacionada con la salud.

Recogida de información

Los citados datos (V. independientes) se extraerán de la Historia Clínica del paciente, atendiendo a las siguientes pautas:

- La patología causante de la insuficiencia respiratoria se clasifica en tres grupos⁽¹⁾: Patología Restrictiva, especificando si se trata de Cifoescoliosis, Secuelas Post-tuberculosis, Enfermedad Neuromuscular o Síndrome Obesidad-Hipoventilación. (Anexo 1. Tabla 1).
- El grado de disnea previa al inicio de VM se clasifica según la escala del Medical Research Council en 5 grados⁽²⁾. (Anexo 1. Tabla 2-Escala MCR).
- La autonomía para AVD se registra en su valor numérico según el Índice de Barthel⁽²⁾. (Anexo 2. Tabla 3).
- La autonomía para el manejo eficaz de la VM se clasifica en dos niveles autosuficiente o dependiente^(3,4). (Anexo 3. Tabla 4).
- El grado de dependencia del ventilador se clasifica en dos categorías dependiente total y no dependiente^(3,4). (Anexo 3. Tabla 5).
- El número de horas de VM/ día se expresa numéricamente.
- Para su registro se elabora una hoja de recogida de datos (Anexo 4) que se identifica con el número de historia clínica del paciente.

Instrumento de medida

Se emplea el Cuestionario de Insuficiencia Respiratoria Grave (SRI)^(5,6,7,8).

Es un cuestionario autoadministrado que consta de 49 ítems que recogen información de 7 aspectos específicos relacionadas con la insuficiencia respiratoria crónica, llamados dimensiones o escalas de la CVRS. Se adjunta (páginas 23-26):

- Síntomas respiratorios (SR: 8 ítems).
- Función física (FF: 6 ítems).
- Síntomas acompañantes y sueño (SS: 7 ítems), síntomas no respiratorios relacionados con el sueño.
- Relaciones sociales (RS: 6 ítems), relación del paciente con sus seres cercanos.
- Ansiedad (AX: 5 ítems).
- Bienestar psicosocial (BP: 9 ítems), sentimientos que expresa el paciente durante las actividades de su vida cotidiana.
- Función social (FS: 8 ítems), capacidad del paciente para participar en actividades sociales.

Cada ítem pertenece a una sola escala.

Las preguntas hacen referencia a su estado de salud en la semana previa: el paciente califica según su grado de acuerdo en una escala ordinal de 5 grados (1 = totalmente falso; 2 = bastante falso; 3 = en parte verdad/ en parte falso; 4 = bastante verdadero; 5 = totalmente verdadero).

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 SRI es un instrumento específico⁽⁵⁾ para pacientes en programa de VMD validado⁽⁶⁾ y utilizado por otros autores⁽⁷⁾. El tiempo medio estimado para su cumplimentación es de 16 minutos en la modalidad autoaplicada.

Proceso de recogida de información

Mediante llamada telefónica al paciente al objeto de informarle de la finalidad del estudio y solicitar su colaboración; se le indica que esta es voluntaria, que consiste en la cumplimentación de un cuestionario y por qué vía lo va a recibir.

El acceso al paciente se realizará a través de dos colaboradores, los técnicos de la empresa suministradora del equipo; son profesionales sanitarios que trabajan en coordinación con la Unidad de VM ocupándose del seguimiento domiciliario del enfermo, para lo cual lo visitan al menos 1 vez al mes. Se les formará para esta tarea. Recibirán instrucciones para dar las explicaciones al paciente: finalidad del estudio, autor, importancia de su colaboración, voluntariedad de participación y uso responsable de sus datos. Y en relación con la cumplimentación autónoma del cuestionario y las posibilidades de ayuda en casos excepcionales.

Se pretende que el cuestionario sea cumplimentado por el paciente durante la visita de revisión. El colaborador los hará llegar a la Unidad correctamente identificados.

El plazo previsto para completar la recogida es de 6 semanas.

CÁLCULOS ESTADÍSTICOS

Para describir la muestra se emplearán la media y la desviación estándar en caso de variables cuantitativas o sus mediana y rango intercuartil en caso de distribución asimétrica y para las variables cualitativas sus frecuencias absolutas y relativas.

El análisis comparativo se realizará mediante test paramétricos.

Se correlacionarán los resultados totales (ES) de CVRS y posteriormente, de manera independiente, cada una de las 7 dimensiones que discrimina el test SRI con los parámetros clínicos.

Se empleará el análisis de varianza (ANOVA) para patología del paciente y grado de disnea completando el estudio con pruebas post-hoc; en los dos casos se contrastará la hipótesis de homogeneidad de varianzas.

El test de la t de Student para autonomía en el manejo de V.M.

El coeficiente de correlación de Pearson para el grado de autonomía en AVD, número de horas de V.M. y edad de los pacientes.

Se calculará la precisión y el poder para los contrastes principales una vez recogidos los datos.

Se empleará el paquete informático SPSS para Windows versión 15.0

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Debemos tener en cuenta una serie de sesgos que pueden condicionar la validez interna del estudio:

- Sesgos de Selección
 - ✓ Sesgo de no respuesta. Algunos pacientes pueden negarse a cumplimentar el cuestionario. Para conseguir un porcentaje de respuesta lo más alto posible se solicita colaboración previamente a la recepción del cuestionario mediante llamada telefónica, indicando claramente que formamos parte de la Unidad de VMD (en general los pacientes están satisfechos con la atención que reciben) y manifestando lo importante que resultará su participación en el estudio.
- Sesgos de Clasificación
 - ✓ La información recogida mediante el cuestionario puede no corresponderse con la realidad del sujeto.
- Sesgo de Condescendencia
 - ✓ Este sesgo se puede ver favorecido por que el cuestionario no es anónimo. Se intentará minimizar este posible problema mediante la cumplimentación del cuestionario de forma autoaplicada, se reducirá la intervención del colaborador a casos muy particulares (reciben formación al respecto). Igualmente al paciente se le insiste en la importancia de que se atenga a la realidad de su situación y se garantiza que su información no va a tener otros usos que los derivados de la investigación. Se identifica el cuestionario con el número de historia clínica en lugar de hacerlo con su nombre pues parece dar más confianza.
- Sesgo de Confusión
 - ✓ Puede haber variables que confunden. Al utilizar un cuestionario validado y adaptado a la población española este posible problema se minimiza.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

- Solicitud de consentimiento al Comité de Ética del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Se adjunta modelo cumplimentado en el Anexo 5.
- Solicitud de autorización a la Gerencia del HUCA. (Anexo 6).
- Consentimiento informado: se consulta con el Comité de Ética del HUCA quien nos informa que, a la vista del tipo de estudio, no se requiere solicitud de consentimiento informado al paciente dado que la propia aceptación y respuesta a los cuestionarios es indicativo claro de consentimiento en la participación del mismo.

CRONOGRAMA

Fecha prevista de inicio del estudio: 2 de septiembre de 2008.

Fecha prevista de finalización: 5 de diciembre de 2008.

PLAN DE TRABAJO

1. Solicitud de permisos: 3 semanas.
2. Llamada telefónica a los pacientes, explicación y solicitud de colaboración: se estima 5 días.
3. Reunión/ sesión informativa con los colaboradores para organizar la recogida de datos mediante el cuestionario: 2 horas.
4. Recogida y análisis de los cuestionarios: 6 semanas.
5. Recogida de datos clínicos: 5 días.
6. Tratamiento estadístico de los datos: 1 semana.
7. Interpretación y redacción del informe: 2 semanas.

BIBLIOGRAFÍA

1. López-Campos JL, Failde I, Masa JF, Benítez JM, Barrot E, Ayerde R, et al. Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre pacientes en ventilación mecánica domiciliaria de distinto origen. *Neumosur*. 2007;19(3):121-126
2. Arencón A, Llobet E, Rayo F, Moreno C, Nicolau M, Romeu E. Escalas de Valoración. Biblioteca ACCURA UHD [serie en Internet] 2004 [fecha de acceso 19 de mayo de 2008]. Disponible en: http://www accurauhd.com/doc_escalas.html.
3. Estopa R, Villasante C, Lucas P de, Ponce de León L, Mosteiro M, Masa JF, et al. Normativa sobre la ventilación mecánica a domicilio. *Arch Bronconeumol*. 2001;37(3):142-149.
4. López-Campos JL, Failde I, Masa JF, Benítez-Moya JM, Barrot E, Ayerbe R, et al. Factors related to quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. *RespirMed*. 2008 Apr;102(4):605-12.
5. Sanjuás Benito C, Medición de la calidad de vida: ¿cuestionarios genéricos o específicos? *Arch Broncomeumol*. 2005;41(3):107-109.
6. López-Campos JL. Cuestionario de insuficiencia respiratoria grave (SRI). En: Güell R, Morante F. Manual SEPAR de Procedimientos. Barcelona: Permanyer; 2007. p.62-67.
7. Windisch W, Freidle K, Schuder B, Baurman H, Wiebel M, Mattys H, et al. The Severe Respiratory insufficiency (SRI) Questionnaire: a specific measure of health-related quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. *JClin Epidemiol*. 2003;56:752-759.
8. López-Campos JL, Failde I, Masa JF, Benítez-Moya JM, Barrot E, Ayerbe R, et al. Versión española del cuestionario SRI. *Arch Bronconeumol*. 2006;42(11):588-589.

ANEXO I

1. PATOLOGÍA RESTRICTIVA			
Cifo escoliosis	Secuelas Post-tuberculosis	Enfermedades Neuromuscular	Síndrome Obesidad - Hipoventilación
2. PATOLOGÍA OBSTRUCTIVA (EPOC, enfisema y bronquitis crónica)			
3. MIXTO RESTRICTIVO – OBSTRUCTIVO			

Tabla 1. Clasificación de los pacientes según diagnóstico médico.

Escala de Disnea MCR	
GRADO	SENSACIÓN DEL PACIENTE
1	Tengo falta de aire con ejercicios enérgicos
2	Tengo falta de aire al caminar rápidamente en plano o subir una pendiente
3	Camino más lento que otra gente de mi edad en plano por mi falta de aire o tengo que parar para respirar cuando camino a mi propio paso en plano
4	Paro para poder respirar después de caminar 100 yardas (alrededor de 90 metros)
5	Tengo mucha falta de aire como para poder salir de casa

Tabla 2. Clasificación del grado de disnea según el Medical Research Council (MCR) (Bestall y colaboradores).

ANEXO II

PARÁMETRO	SITUACIÓN DEL PACIENTE	PUNTUACIÓN
Comer	Totalmente independiente _____	10
	Necesita ayuda para cortar carne, pan, etc. _____	5
	Dependiente _____	0
Lavarse	Independiente : entra y sale solo del baño _____	5
	Dependiente _____	0
Arreglarse	Independiente para lavarse cara, afeitarse, maquillarse, etc. _____	5
	Dependiente _____	0
Deposiciones (valorar semana previa)	Continencia total _____	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia _____	5
	Incontinencia _____	0
Micción (valorar semana previa)	Continencia total (capaz de cuidarse sonda si tiene) _____	10
	Un episodio diario de incontinencia o ayuda para cuidados de la sonda _____	5
	Incontinencia _____	0
Usar el WC	Independiente, para ir, quitar y poner ropa _____	10
	Necesita ayuda para ir, pero se limpia solo _____	5
	Dependiente _____	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama _____	15
	Necesita mínima ayuda o supervisión _____	10
	Necesita gran ayuda pero es capaz de mantenerse sentado solo _____	5
	Dependiente _____	0
Deambular	Independiente, camina solo 50 metros _____	15
	Necesita mínima ayuda o supervisión para caminar 50 metros _____	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda _____	5
	Dependiente _____	0
Escalones	Independiente para bajar y subir _____	10
	Necesita ayuda o supervisión _____	5
	Dependiente _____	0

Tabla 3. Índice de Barthel

Valoración de independencia en las actividades de la vida diaria.

Máxima puntuación posible: 100 (90 si está en silla de ruedas).

Resultado	Grado de dependencia
<20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥60	Leve

ANEXO III

Autosuficiente: paciente autónomo (por capacidad física y de comprensión) para colocarse y retirarse los dispositivos, encender/ apagar el ventilador y mantener en buen estado el equipo.

Dependiente: precisa de la ayuda de otra persona para colocarse y retirarse los dispositivos, encender/ apagar el ventilador y mantener en buen estado el equipo.

Tabla 4. Valoración de la autonomía para manejo eficaz de VM.

Dependiente total de la ventilación mecánica: precisa de manera continua la ventilación mecánica, entendiéndose que no puede estar sin ella un periodo de tiempo superior a 24 horas sin sufrir deterioro en su estado de salud.

No dependiente de la ventilación mecánica: puede estar sin recibir VM un periodo de tiempo superior a 24 horas sin sufrir deterioro en su estado de salud.

Tabla 5. Grado de dependencia del ventilador.

ANEXO 4

HOJA DE RECOGIDA DE DATOS: _____ Nº: _____ HC PAC: _____

EDAD: _____

SEXO: _____

PATOLOGÍA CAUSANTE DE LA INSUFICIENCIA RESPIRATORIA	
PATOLOGÍA RESTRICTIVA _____	<input type="checkbox"/>
Cifoescoliosis _____	<input type="checkbox"/>
Secuelas Post- tuberculosis _____	<input type="checkbox"/>
Enf. Neuromuscular _____	<input type="checkbox"/>
Síndrome Obesidad – Hipoventilación _____	<input type="checkbox"/>
PATOLOGÍA OBSTRUCTIVA _____	<input type="checkbox"/>
MIXTO RESTRICTIVO – OBSTRUCTIVO _____	<input type="checkbox"/>

GRADO DE DISNEA
<input type="checkbox"/> Grado ____ 1
<input type="checkbox"/> Grado ____ 2
<input type="checkbox"/> Grado ____ 3
<input type="checkbox"/> Grado ____ 4
<input type="checkbox"/> Grado ____ 5

AUTONOMÍA PARA MANEJO EFICAZ DE VM
<input type="checkbox"/> Autosuficiente
<input type="checkbox"/> Dependiente

GRADO DE DEPENDENCIA DEL VENTILADOR

- Dependiente total
 No dependiente

GRADO DE DEPENDENCIA AVD I. Barthel

PUNTUACIÓN:

- Dep. Total
 Dep. Grave
 Dep. Moderada
 Dep. Leve

Nº HORAS DE VM/ DÍA

ANEXO V

COMITÉ DE ÉTICA PARA LA ATENCIÓN SANITARIA DEL HUCA

MODELO DE SOLICITUD DE DATOS PARA TRABAJOS DE INVESTIGACION Y/ O PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

Nombre y Apellidos:

Categoría:

Servicio:.

Teléfono:

Título del Estudio: calidad de vida relacionada con la salud en pacientes usuarios de ventilación mecánica domiciliaria.

Tipo de Estudio: descriptivo, transversal de serie de casos.

Motivo del Estudio: evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes incluidos en el programa de ventilación mecánica domiciliaria (VMD) del Principado de Asturias que reciben ventilación mecánica en la modalidad no invasiva.

Datos que se solicitan: se pretende recoger de su historia clínica datos sociodemográficos (edad y sexo) y parámetros relativos a su situación clínica: patología causante de su insuficiencia respiratoria, autonomía para actividades de la vida diaria y manejo del equipo, grado de dependencia del ventilador y número de horas de conexión. Se adjunta el modelo de hoja de recogida de datos.

¿Se requieren datos personales de los pacientes? Justificación: se requiere por el diseño del estudio conocer la edad y el sexo de los pacientes por ser parámetros que condicionan la calidad de vida relacionada con la salud.

Igualmente se precisará su número de historia clínica como medio para identificar al paciente lo que es necesario para relacionar los parámetros clínicos mencionados con los datos recogidos mediante cuestionarios.

Se garantiza por parte del investigador que serán utilizados con fines relativos a la investigación y tratados de manera estrictamente confidencial.

Firma:
Oviedo, 18 de Mayo, 2008.

ANEXO VI

A la Atención del Sr. Gerente del Hospital Universitario Central de Asturias.

Asunto: SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA TRABAJOS DE INVESTIGACION Y/ O PUBLICACIONES CIENTÍFICAS.

Nombre y Apellidos:

Categoría:

Servicio:

Teléfono:

Título del Estudio: calidad de vida relacionada con la salud en pacientes usuarios de ventilación mecánica domiciliaria del Principado de Asturias.

Tipo de Estudio: descriptivo, transversal de serie de casos.

En el momento actual, prestamos atención en la Unidad de Ventilación Mecánica Domiciliaria del HUCA a unos 150 pacientes que padecen insuficiencia respiratoria crónica grave. En la bibliografía se reflejan argumentos para defender los beneficios de esta técnica en la mejora de su calidad de vida relacionada con la salud pero hasta el momento en nuestra unidad no se ha realizado ningún estudio.

Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, de los pacientes incluidos en el programa de ventilación mecánica domiciliaria (VMD) del Principado de Asturias, que reciben ventilación mecánica en la modalidad no invasiva aportará datos que sin duda resultarán muy útiles para orientar mejor su tratamiento desde un enfoque integral, así como dirigir los recursos a sus necesidades concretas.

Se cursa la correspondiente solicitud al comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del centro y se garantiza por parte del investigador que todos los datos de los pacientes serán utilizados con fines relativos a la investigación y tratados de manera estrictamente confidencial.

Firma:

Oviedo, 18 de Mayo, 2008

IRS

Cuestionario para establecer el estado del paciente en caso de Insuficiencia Respiratoria Severa

Querido paciente, querida paciente:

Usted está recibiendo tratamiento médico con nosotros a causa de su insuficiencia respiratoria. Para determinar su estado actual, le rogamos que conteste el siguiente cuestionario. Por favor, conteste cada pregunta marcando con una sola cruz la respuesta correspondiente. Responder a estas preguntas es voluntario. Todos los datos están sujetos al secreto médico profesional y serán tratados de manera estrictamente confidencial. Para cualquier duda que tenga, su especialista está a su disposición.

Código:

A continuación vamos a estudiar su estado de salud general. Encontrará afirmaciones sobre distintos aspectos de la vida diaria.

¿Cómo se ha encontrado la última semana? Por favor, marque lo que proceda en cada caso.

	Totalmente falso -2	Bastante falso -1	En parte verdadero/ en parte falso 0	Bastante verdadero +1	Totalmente verdadero +2
1. Me resulta difícil subir escaleras.	-2	-1	0	+1	+2
2. Noto falta el aire al comer.	-2	-1	0	+1	+2
3. Puedo salir por las tardes / noches.	-2	-1	0	+1	+2
4. Con frecuencia me encuentro mal de ánimo	-2	-1	0	+1	+2
5. También me falta el aire sin realizar esfuerzos	-2	-1	0	+1	+2
6. Con frecuencia me duele la cabeza	-2	-1	0	+1	+2
7. Tengo muchos amigos y conocidos	-2	-1	0	+1	+2
8. Me preocupa que mi enfermedad pueda empeorar	-2	-1	0	+1	+2
9. Puedo conciliar bien el sueño	-2	-1	0	+1	+2
10. Me relaciono bien con otras personas	-2	-1	0	+1	+2
11. A veces me mareo	-2	-1	0	+1	+2
12. Por las noches me despierto con falta de aire	-2	-1	0	+1	+2
13. Por las noches tengo miedo de que me falte el aire	-2	-1	0	+1	+2
14. Con frecuencia tengo dolor en la nuca	-2	-1	0	+1	+2
15. La enfermedad me ata al hogar	-2	-1	0	+1	+2
16. Me cuesta trabajo realizar las tareas domésticas	-2	-1	0	+1	+2

¿Cómo se ha encontrado la última semana? Por favor, marque lo que proceda en cada caso. **¿Cómo se ha encontrado la última semana?** Por favor, marque lo que proceda en cada caso.

	Totalment e falso -2	Bastante falso -1	En parte verdadero / en parte falso 0	Bastante verdadero +1	Totalment e verdadero +2
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Con frecuencia me despierto por la noche	-2	-1	0	+1	+2
18. Puedo dormir de un tirón toda la noche	-2	-1	0	+1	+2
19. Noto falta de aire al respirar	-2	-1	0	+1	+2
20. Veo el futuro con optimismo.	-2	-1	0	+1	+2
21. Me siento solo.	-2	-1	0	+1	+2
22. Noto falta de aire al hablar.	-2	-1	0	+1	+2
23. Las visitas me agotan.	-2	-1	0	+1	+2
24. Toso mucho.	-2	-1	0	+1	+2
25. Con frecuencia me noto las vías respiratorias llenas de mucosidad	-2	-1	0	+1	+2
26. Evito aquellas situaciones en las que puedo sentirme avergonzado a causa de mi falta de aire.	-2	-1	0	+1	+2
27. Me siento bien entre mis amigos.	-2	-1	0	+1	+2
28. Tengo miedo a tener un ataque de asfixia	-2	-1	0	+1	+2
29. Noto falta de aire al realizar esfuerzos físicos	-2	-1	0	+1	+2
30. Las limitaciones de mi enfermedad me ponen nervioso	-2	-1	0	+1	+2
31. Mi cónyuge / pareja sufre con mi enfermedad.	-2	-1	0	+1	+2
32. Puedo hacer la compra.	-2	-1	0	+1	+2

	Totalmente falso -2	Bastante falso -1	En parte verdadero / en parte falso 0	Bastante verdadero +1	Totalmente verdadero +2
33. Puedo dedicarme a todas las aficiones que me gustan en mi tiempo libre	-2	-1	0	+1	+2
34. Me irrito con frecuencia.	-2	-1	0	+1	+2
35. Tengo menos contacto con mis amigos o conocidos debido a mi enfermedad	-2	-1	0	+1	+2
36. Soy feliz con mi vida.	-2	-1	0	+1	+2
37. Puedo participar en actividades sociales	-2	-1	0	+1	+2
38. Con frecuencia estoy triste.	-2	-1	0	+1	+2
39. Mis problemas respiratorios me molestan en público	-2	-1	0	+1	+2
40. Con frecuencia estoy nervioso.	-2	-1	0	+1	+2
41. Puedo vestirme solo.	-2	-1	0	+1	+2
42. Estoy cansado durante el día.	-2	-1	0	+1	+2
43. Me siento aislado.	-2	-1	0	+1	+2
44. Llevo bien mi enfermedad.	-2	-1	0	+1	+2
45. Mis problemas respiratorios limitan mi actividad diaria	-2	-1	0	+1	+2
46. La enfermedad afecta a mi vida familiar	-2	-1	0	+1	+2
47. He perdido el contacto con otras personas debido a mi enfermedad.	-2	-1	0	+1	+2
48. La enfermedad limita mis posibilidades de tiempo libre.	-2	-1	0	+1	+2
49. En general, estoy contento con mi vida.	-2	-1	0	+1	+2

MUCHAS GRACIAS

Recibido: 4 julio 2011.

Aceptado: 17 septiembre 2011.