

Maestría en Economía y Gestión de la Salud

Trabajo Final de Maestría

Autora: María Giovanna Binetti Padilla

**EVALUACIÓN DE EFECTIVIDAD DE LA REHABILITACIÓN
RESPIRATORIA SOBRE LA CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA CON LA SALUD Y TOLERANCIA AL
EJERCICIO EN PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS
PULMONAR IDIOPÁTICA EN EL HOSPITAL DE
REHABILITACIÓN RESPIRATORIA "MARÍA FERRER" 2018**

2019

Director de Tesis: Mg. Ricardo Bernztein

*Citar como: Binetti Padilla, M. G. (2019). Evaluación de efectividad de la rehabilitación respiratoria sobre la calidad de vida relacionada con la salud y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con fibrosis pulmonar idiopática en el hospital de rehabilitación respiratoria "María Ferrer" 2018. [Trabajo Final de Maestría, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.
<http://rid.isalud.edu.ar/handle/1/731>*

CONFLICTO DE INTERÉS

Declaro que para el presente trabajo de investigación no hubo conflicto de interés.

ASPECTOS ÉTICOS

En Noviembre del 2018 se presentó el proyecto de investigación ante el comité ética del Hospital de Rehabilitación Respiratoria ‘‘María Ferrer’’, Tal como se establece en la declaración de Helsinki (punto 23). Por tratarse de un estudio de investigación médica en seres humanos, de carácter observacional, retrospectivo, el mencionado comité recomendó incorporar el resguardo ético de los datos.

INDICE

RESUMEN Y PALABRAS CLAVES	4
1.INTRODUCCIÓN.	6
1.1.Presentación.	6
1.2.Problema.	6
1.3.Contexto.	7
1.4. Relevancia y Justificación.	7
1.5. Planteamiento del problema	8
1.6.Formulación del problema de la tesis.	8
2.2. Objetivos	8
2.2.1. General	8
2.2.2. Específicos	8
3. Marco Teórico	8
3.1. Enfermedades Pulmonares Intersticiales Difusas.....	8
3.1.2. Fibrosis Pulmonar Idiopática	10
3.1.3. Evolución Clínica de la Fibrosis Pulmonar Idiopática.	11
3.1.4. Tratamiento farmacológico de la Fibrosis Pulmonar Idiopática.	13
3.1.5. Tratamiento no farmacológico de la Fibrosis Pulmonar Idiopática.....	14
3.1.6. Rehabilitación Respiratoria en Fibrosis Pulmonar Idiopática.	15
3.1.7. Evaluación de la Rehabilitación Respiratoria en Fibrosis Pulmonar Idiopática	16
3.1.8. Evaluación de Tecnologías Sanitarias	17
3.1.9. Rehabilitación Respiratoria como Tecnología Sanitaria.....	19
3.2. Hipótesis.....	20
4. Metodología.	20
4.1. Tipo de estudio.....	20
4.2. Dimensión, variables, indicadores.	20
4.3. Universo y característica de la muestra.	22
Criterios de inclusión.	22
4.4. Fuentes de información y técnicas de recolección de datos.	22
5. Desarrollo.	23
5.1 Descripción de la población estudiada.	23
5.2. Evaluación de la calidad de vida y tolerancia al ejercicio de los pacientes con FPI al ingreso de la RR.	24

5.3. Verificación de la aplicación del programa de rehabilitación respiratoria en pacientes con FPI	26
5.4 Evaluación de la aplicación del programa de rehabilitación respiratoria en pacientes con FPI.....	26
6.Conclusiones.	1
7.Discusión	2
8.Bibliografía.....	3
9. Anexos.	6

RESUMEN Y PALABRAS CLAVES

Introducción: La Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI) es la patología más frecuente dentro de las Enfermedades Intersticiales Difusas. Sus síntomas se asocian a una reducción de la calidad de vida relacionada con la salud y tolerancia al ejercicio. Las guías de práctica clínica recomiendan para la FPI tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, entre los cuales se indica la rehabilitación respiratoria (RR). En el Hospital de Rehabilitación Respiratoria "María Ferrer" (HRRMF) se atienden numerosos pacientes con FPI a los cuales se les prescribe RR. El **problema de investigación** es que no se conocen los resultados de la RR sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con FPI en el HRRMF. Definida la RR como tecnología sanitaria y en el marco de la Evaluación de Tecnologías, se planteó esta investigación cuyo **objetivo general** fue evaluar los resultados de la RR sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con FPI en el HRRMF en el año 2018. Los **objetivos específicos (OE)** fueron: 1) describir la población con FPI que consultó en el HRRMF; 2) evaluar el nivel de calidad de vida y tolerancia al ejercicio al ingreso; 3) verificar la aplicación del programa de RR; 4) evaluar el nivel de calidad de vida y tolerancia al ejercicio posterior a la RR; 5) comparar resultados obtenidos en los pacientes con FPI pre y post RR.

Material y métodos: Diseño de tipo—cuasi—experimental, pareado antes-después, longitudinal, analítico de pacientes con FPI que ingresaron al programa de RR en el HRRMF durante el año 2018. Fuentes de información secundarias: historias clínicas de pacientes con FPI. El diagnóstico específico de FPI fue realizado por los especialistas del hospital según criterios de referencia. Las variables del OE 1 fueron edad, sexo y severidad de la FPI. En el OE3 se consideró el número de sesiones de RR realizadas y se estableció como mínimo 70% (n 22) de sesiones de tratamiento para ingresar a la evaluación. Para los OE 2 y 4, evaluar calidad de vida (CVRS) y tolerancia al ejercicio se utilizaron instrumentos validadas, se evaluaron los siguientes parámetros al ingreso al programa de RR y luego del mismo: cuestionarios de calidad de vida medido con el SGRQ I, K-Bild, tolerancia al ejercicio con el PC6M. Las variables de resultado analizadas fueron: 1) El SGRQ I divide en áreas de síntomas (S), actividades (A), impacto (I) y un valor total (T); el resultado obtenido es un valor numérico que se expresa como variable continua, teniendo los pacientes con valores más cercanos a 100 puntos indicaran una peor calidad de vida. Se considera una diferencia mínima clínicamente significativa a un cambio mayor 0.5 para dominio o 4 sobre el total luego de una intervención; 2) el K-Bild contiene 15 preguntas y cuenta con tres dominios aspecto psicológico, disnea y actividad, síntomas y total; los rangos de dominio y la puntuación total son 0-100 siendo las puntuaciones más cercanas a 100 corresponderían a una mejor CVRS; 3) la PC6M valora la capacidad aeróbica y establece la tolerancia al ejercicio, se considera una diferencia significativa una mejoría de 28 metros luego de la intervención. Para el OE 5 se consideró la variación en los resultados clínicos (mejoría o empeoramiento) de aquellos que cumplieron con el tratamiento de RR. Se analizó la diferencia de medias antes y después de la intervención con el test Student para muestras pareadas. Se consideró significativo un valor de $p < 0.05$

Desarrollo: Se analizó un total de 22 pacientes diagnosticados con FPI que ingresaron a un programa de RR en el HRRMF durante el año 2018, de los cuales 10 pacientes (45.45%) cumplieron el mínimo de asistencia durante los 4 meses del estudio. 60.0% de los pacientes fueron de sexo masculino mientras que el sexo femenino representó un 40.0%; la media de edad de estos pacientes fue de 68.56 años y realizaron en promedio 35.22 sesiones. La evaluación de los resultados pre y post RR en relación a la calidad de

vida con respecto al SGRQ I para cada uno de sus dominios con una diferencia de medias para Síntomas 56.57 vs 40.46; Actividad 57.93 vs 51.81; Impacto 26.48 vs 26.18; Total 40.52 vs 35.81. El K-Bild demostró para cada uno de sus dominios con una diferencia de medias para todos sus componentes Psicológico 61.40 vs 58.31; disnea y actividad 41.56 vs 42.32; síntomas 69.11 vs 75.01; total 59.40 vs 57.41. Con respecto a la tolerancia al ejercicio en la PC6M 427.40 vs 431.50.

Conclusiones: La calidad de vida medida a través del cuestionario SGRQI demostró que los pacientes con FPI posterior a la RR tuvieron una mejoría clínica para cada uno de sus componentes, sin embargo, sólo el dominio de síntomas alcanzó una diferencia estadística significativa < 0.011 . Respecto al K-Bild el promedio del dominio de síntomas 5.90 presentó una mejoría, pero no estadísticamente significativa (>0.383). En relación a la tolerancia al ejercicio a través de PC6M no alcanzó una diferencia mínima clínica (28 mtrs) mostrando resultados posteriores a la RR una diferencia de 4.10 metros por lo cual estadísticamente significativa >0.81 .

Discusión: Con esta evaluación de resultados antes y después de la RR se puede concluir entonces que el SGRQI mostro resultados positivos sobre la calidad de vida relacionada con la salud, pero solamente se logró evidenciar significancia estadística para el dominio de síntomas, por otra parte, el cuestionario K-Bild que fue otra herramienta para evaluar la calidad de vida mostro una leve mejoría en los dominios de disnea, actividad y síntomas pero no alcanzo significancia estadística. La PC6M que evalúa la tolerancia al ejercicio no mostro diferencia ni clínica ni estadísticamente significativa en pacientes adultos con FPI posterior a la RR. Lo cual sugiere que la RR podría ser efectiva o no en la FPI. Por lo tanto, es necesario realizar nuevos estudios, con poblaciones más numerosas y en el marco de ensayos controlados y aleatorizados para poder recomendar la RR como intervención efectiva en la FPI basados en evidencias de calidad.

Palabras claves: Fibrosis Pulmonar Idiopática; Rehabilitación Respiratoria; Calidad de vida; Tolerancia al ejercicio.

Glosario de Términos

FPI: Fibrosis Pulmonar Idiopática.

RR: Rehabilitación Respiratoria.

HRRMF: Hospital de Rehabilitación Respiratoria María Ferrer.

SGRQ I: Saint George's Respiratory Questionnaire Idiopathic.

DMCS: Diferencia mínima Clínica Significativa.

PC6M: Prueba de Caminata de 6 minutos.

1.INTRODUCCIÓN.

1.1.Presentación.

La presente investigación, se centró en la evaluación de los resultados de la rehabilitación respiratoria sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con fibrosis pulmonar idiopática en el hospital de rehabilitación Respiratoria María Ferrer, a partir del análisis de los datos obtenidos en las historias clínicas de dichos pacientes durante el 2018.

Para la evaluación de esta tecnología sanitaria se comparó la calidad de vida pre y post tratamiento en términos de mejoría clínica, medidos a través de los cuestionarios específicos, y la tolerancia al ejercicio a través de un test de 6 minutos en términos de metros recorridos posterior a la intervención.

1.2.Problema.

Las enfermedades crónicas no transmisibles en Argentina provocan más del 60% de las defunciones, 90% corresponde a habitantes mayores de 44 años (MSN, 2017). Dentro del uso del sistema de salud, 1 de cada 10 habitantes presenta algún tipo de síntoma respiratorio como tos o disnea, lo que con lleva a procesos de reagudizaciones. Los mismos tienen un promedio de 6 días de internación, lo que equivale a 27.000 camas de ocupación institucional, correspondiendo al sector público un promedio de 403 internaciones y 3.188 consultas por guardias y consultorio externo (CAMARA ARGENTINA DE EMPRESAS DE SALUD.OBSERVATORIO ECONOMICO Y SOCIAL ,MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION , 2013, pág. 5).

Entre las enfermedades crónicas no transmisibles se encuentran las Enfermedades Pulmonares intersticiales Difusas (EPID), que son un grupo heterogéneo con ciertas características clínicas, funcionales y radiológicas, siendo una de las más frecuentes la Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI). Esta es una enfermedad pulmonar crónica de origen desconocido que afecta al intersticio pulmonar de manera progresiva. La mayoría de las personas con FPI experimenta síntomas tales como disnea y tos, con o sin esputo. Con el tiempo, estos síntomas se asocian a una disminución en la función pulmonar, reducción de la calidad de vida relacionada con la salud, y tolerancia al ejercicio.

Las guías internacionales de práctica clínica realizan recomendaciones con respecto al diagnóstico y tratamiento de esta patología en las que mencionan que los programas de rehabilitación respiratoria (RR) tienen un rol importante en la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes con FPI.

En el Hospital de rehabilitación respiratoria "María Ferrer" (HRRMF) se atienden anualmente alrededor de 196 pacientes con FPI, a los cuales, desde la década de los 50, se les prescribe sistemáticamente RR.

El problema de investigación es que no se conocen los resultados de la rehabilitación respiratoria sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con FPI en el HRRMF.

La pregunta de investigación es: ¿Cuáles son los resultados de la rehabilitación respiratoria sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con FPI en el HRRMF?

1.3.Contexto.

El HRRMF es un centro especializado en enfermedades respiratorias ubicado en la ciudad de Buenos Aires, cuenta con un gran staff médico, una de las secciones de vital importancia es el servicio de Guardia en donde se atienden entre 80 a 100 consultas diarias entre las que se destacan principalmente situaciones agudas, cuenta con un edificio cuya capacidad de internación alcanza 40 camas. Por otro lado, existe un sector abocado a patologías definidas como enfermedades intersticiales difusas del pulmón (EPID), laboratorio del sueño y el gimnasio de rehabilitación Respiratoria.

El ámbito de la investigación se ejecutó en el HRRMF específicamente en el Gimnasio de Rehabilitación Respiratoria, en el que se desarrollan actividades de un programa RR como tratamiento no farmacológico para enfermedades respiratorias crónicas. El periodo de estudio se enmarca en el año 2018.

El HRRMF es un hospital de excelencia, idóneo para la atención, derivación y tratamiento de pacientes específicamente con patologías pulmonares. En este contexto facilita la búsqueda de datos para el seguimiento y posterior análisis de sus intervenciones.

1.4. Relevancia y Justificación.

La RR se ha venido utilizando en el manejo de los pacientes con enfermedad respiratoria crónica desde la década de los 50. Sin embargo, la valoración de los resultados obtenidos como consecuencia de su uso, sobre todo de los resultados a largo plazo, continúa siendo un objetivo prioritario de investigación clínica.

La RR como Tecnología Sanitaria constituye actualmente una opción terapéutica no farmacológica válida para los pacientes con FPI. Parecería que los pacientes incluidos en estos programas mejoraran en numerosos aspectos relacionados con la calidad de vida, entre ellos reducción de los síntomas respiratorios, incremento de la tolerancia al ejercicio y actividad física, mayor grado de independencia para realizar actividades de la vida diaria, lo que permitiría que algunos pacientes pudieran incorporarse a sus actividades laborales. Todo esto conllevaría una mejoría psíquica importante, con lo que disminuiría la ansiedad y los síntomas depresivos.

La introducción de los cuestionarios de calidad de vida relacionados con la salud, y sobre todo los cuestionarios específicos para la enfermedad respiratorias crónicas han permitido cuantificar todos estos aspectos, Es importante señalar que los cuestionarios de calidad de vida ponen de manifiesto que se podrían obtener resultados positivos no sólo con el desarrollo de programas llevados a cabo en el hospital, sino también con los desarrollados de forma ambulatoria y menos controlada.

Por lo tanto, era necesario efectuar este estudio con el objetivo de evaluar los resultados de la RR sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con fibrosis Pulmonar idiopática, para determinar su mejoría clínica pre y post intervención.

1.5.Planteamiento del problema

1.6.Formulación del problema de la tesis.

El servicio de rehabilitación respiratoria del Hospital "María Ferrer" no cuenta con un estudio de evaluación de los resultados de la RR sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes con FPI, por lo cual en este contexto se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles fueron los resultados de la rehabilitación respiratoria sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con fibrosis Pulmonar idiopática en el Hospital de rehabilitación respiratoria "María Ferrer" en 2018?

2.2. Objetivos

2.2.1. General

Evaluar los resultados de la rehabilitación respiratoria sobre la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con fibrosis Pulmonar idiopática en el Hospital de rehabilitación respiratoria "María Ferrer" en el año 2018.

2.2.2. Específicos

1. Describir la población con FPI que consulta en el HRRMF.
2. Evaluar el nivel de calidad de vida y tolerancia al ejercicio de los pacientes con FPI a su ingreso.
3. Verificar la aplicación del programa de rehabilitación respiratoria en pacientes con FPI.
4. Evaluar el nivel de calidad de vida y tolerancia al ejercicio de los pacientes con FPI posterior a la RR.
5. Comparar resultados obtenidos en los pacientes con FPI pre y post RR.

3.Marco Teórico

3.1. Enfermedades Pulmonares Intersticiales Difusas

Las enfermedades pulmonares intersticiales difusas (EPID) constituyen un grupo de enfermedades con manifestaciones clínicas, radiológicas y funcionales semejantes, en las que se compromete difusamente el intersticio pulmonar, es decir, afectan el epitelio, las paredes alveolares, el endotelio capilar, y el tejido conjuntivo (perivascular y perilinfático) comprendido entre los septos y situado en el tejido peribronquial y peribronquiolar. Clínicamente se pueden reconocer este tipo heterogéneo de enfermedades como un síndrome caracterizado por lo siguiente: 1) disnea de esfuerzo, 2) infiltrados bilaterales difusos, 3) anormalidades funcionales compatibles con un patrón restrictivo pulmonar, disminución de la capacidad de difusión, y un gradiente alvéolo-arterial de O₂ aumentado, 4) ausencia de infecciones pulmonares o neoplasia; 5) histopatología con un grado variable de inflamación y fibrosis, con o sin evidencia de granulomatosis o cambios vasculares secundarios.

Los mecanismos patogénicos en el desarrollo de las EPID son heterogéneos. Para alguna de estas hay alteraciones en los mecanismos autoinmunes que llevan a la aparición de fenómenos inflamatorios que posteriormente producirán la fibrosis., hay algunas EPID por ejemplo en las que el humo del tabaco juega un papel primordial en su desarrollo, es el caso de la neumonía intersticial descamativa (NID) o en la Neumonitis por hipersensibilidad asociada a exposición a polvos. Para llegar al diagnóstico de estas patologías las guías de práctica clínica basada en evidencia siguen: ‘‘Hacer un acertado diagnóstico diferencial de las EPID y por ende dar el tratamiento correspondiente se requiere una meticulosa y sistemática aproximación multidisciplinar’’ (Raghu G, 2011, pág. 5); es decir, la combinación de la información clínica, radiológica e histológica y una buena anamnesis puede orientar hacia el diagnóstico de alguna entidad en concreto y puede resultar muy útil en el diagnóstico diferencial.

Clasificación de las EPID Según el consenso (Society., 2002).

Neumonías intersticiales idiopáticas
Fibrosis pulmonar idiopática Neumonía intersticial aguda Neumonía intersticial no específica Bronquiolitis respiratoria con enfermedad pulmonar intersticial difusa Neumonía intersticial descamativa Neumonía organizada criptogenética Neumonía intersticial linfocítica. Fibroelastosis pleuroparenquimatosa idiopática Neumonía organizada aguda fibrosante
De causa conocida o asociada
Asociadas a enfermedades del colágeno Neumoconiosis Inducida por fármacos y radioterapia Neumonitis por hipersensibilidad Asociadas a enfermedades hereditarias
Entidades con histología propia y otras enfermedades no bien definidas
Proteinosis alveolar Microlitiasis alveolar Linfangiomiomatosis Eosinofilia pulmonares Histiocitosis de células de Langerhans Amiloidosis EPID no clasificada
Neumopatías intersticiales granulomatosas
Sarcoidosis Secundarias a micobacterias u hongos

Existen pocos datos sobre la epidemiología de las enfermedades intersticiales y los datos que hay acerca de la incidencia y prevalencia son muy variables. En España, la incidencia de EPID estimada es de 7,6 casos/100.000 habitantes, siendo la más frecuente la fibrosis pulmonar idiopática.

3.1.2. Fibrosis Pulmonar Idiopática.

La Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI) es una forma específica de enfermedad pulmonar intersticial fibrosante de origen desconocido limitada al pulmón que se encuentra dentro de las neumonías intersticiales idiopáticas (NIIs), frente al grupo extenso de otras patologías de su mismo grupo, la FPI es la que presenta un peor pronóstico a corto plazo. Ocurre fundamentalmente en adultos mayores a predominio del sexo masculino, es progresiva, de curso crónico e irreversible.

Se trata de una enfermedad que invariablemente se asocia con mal pronóstico y que usualmente termina con la vida del paciente, aunque la historia natural de la misma es variable e impredecible. En este contexto, la supervivencia media es de tres a cinco años.

La incidencia y prevalencia no son completamente conocidas debido a la variabilidad de criterios utilizados para definir la enfermedad. actualmente, en diferentes partes del mundo, se estima que la prevalencia de la FPI:

- Europa, varía de 1,25 a 23,4 casos por cada 100.000 habitantes.
- EEUU, 14 a 27,9 casos por cada 100.000 habitantes.

Por otra parte, la incidencia anual reportada de FPI es:

- En EEUU varía entre 6,8 a 17,4 por cada 100.000 habitantes/año.
- En Europa, varía entre 0,22 a 7,4 casos cada 100.000 habitantes/año.

En EEUU, entre 1992 y 2003 se reportó una mortalidad atribuida a FPI de 61,2 muertes por cada 1.000.000 en hombres y 54,5 por cada 1.000.000 en mujeres (Olson AL, 2007). La causa más frecuente de muerte es la insuficiencia respiratoria por progresión de la enfermedad o exacerbación aguda (60%), pero otras causas importantes de mortalidad son la enfermedad coronaria, el embolismo pulmonar, las infecciones y el cáncer de pulmón. Por otro lado, cuando se estratifican los datos epidemiológicos por sexo y edad es evidente que la FPI predomina en el sexo masculino (2:1) y el número de casos aumenta conforme aumenta la edad.

En Latinoamérica (LA) no existen hasta la fecha datos epidemiológicos sobre esta enfermedad, por lo cual se ha iniciado un registro de FPI involucrando a los centros identificados de referencia en el Departamento de Enfermedades Intersticiales de ALAT, lo que permitirá conocer algunos datos aunque no estén incluidos todos los países de LA

En Argentina la versión condensada de datos obtenidos muestra:

En 2014 se registraron 835 muertes por Fibrosis Pulmonar Idiopática en Argentina, 11,6% más que en 2013; cuando se registraron 748 muertes. La tasa de mortalidad fue en 2014 de 5,59 por 100.000 lo que representó un aumento del 10,00 % con respecto a 2013 que fue de 5,08 por 100.000 habitantes, lo que contribuyó a mantener la tendencia al aumento que se registra desde 1997, con una variación anual promedio de 2,49% (IC 95%: 1,78; 3,19). (INER, 2016, pág. 12).

La mortalidad de esta enfermedad incrementa con la edad haciéndose más marcada en edades mayores de 65 años. Aunque se considera una patología poco frecuente en relación a la EPOC, en la práctica clínica neumológica puede representar una proporción importante de las consultas clasificándolas como "Otras enfermedades intersticiales con fibrosis" (CIE: J84.1) siendo la principal causa de este código la Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI).

La distribución de la patología en el país no es homogénea debido a que hay pocos datos epidemiológicos de calidad sobre la FPI, sin embargo, la información analizada concuerda con estadísticas vitales mundiales como es la tendencia en aumento de la mortalidad que en el caso de Argentina fue del 61% en edades comprendidas entre 40 y 75 años, siendo más prevalentes los varones que las mujeres.

No se conoce con certeza la etiología de la FPI, probablemente la enfermedad sea consecuencia de la acción de diversos factores en sujetos con predisposición genética, sin embargo, los factores de exposición como el tabaquismo, polvos orgánicos e inorgánicos, son considerados como factores de riesgo.

3.1.3. Evolución Clínica de la Fibrosis Pulmonar Idiopática.

Durante la evolución de la enfermedad se aceptaba que la FPI era consecuencia de un proceso inflamatorio, sin embargo, en la actualidad está demostrado que la desestructuración del tejido pulmonar y la formación de fibrosis son el resultado de una reparación anómala de las lesiones del epitelio alveolar células epiteliales los fibroblastos y los miofibroblastos son los principales efectores de la progresión de la enfermedad.

El cuadro clínico es de inicio progresivo caracterizado por disnea, tos, a la exploración física, en la auscultación se puede determinar rales tipo velcro bibasales, en la radiografía de tórax se puede observar opacidades reticulares asociadas o no a imágenes en panal, de distribución basal y periférica y bilateral. La presencia de imágenes alveolares debe plantearla posibilidad de un diagnóstico alternativo. La TCAR muestra los hallazgos típicos de la neumonía intersticial usual, que consisten en afectación pulmonar de predominio basal y subpleural, y presencia de imágenes reticulares y de panalización con o sin bronquiectasias de tracción.

La progresión natural de la FPI es muy variable, en la mayoría de los casos puede permanecer asintomática 2-3 años, en algunos casos los síntomas pueden preceder el diagnóstico durante 6- 24 meses.

La evolución más común de la enfermedad la describen:

La evolución más común es la progresión lenta, aunque existen formas aceleradas que conducen a insuficiencia respiratoria en 6-12 meses. En el transcurso de la enfermedad pueden presentarse exacerbaciones agudas que empeoran el pronóstico. La supervivencia media clásicamente descrita es de 2-5 años desde el inicio de los síntomas, aunque con la reciente introducción de fármacos antifibróticos el tiempo libre de progresión de la enfermedad se está alargando". (POLETTI V, 2013, pág. 20).

La FPI tiene un curso clínico variable, y en el seguimiento de la evolución de la enfermedad, las exploraciones dependerán del estado del paciente generalmente las pruebas funcionales respiratorias (capacidad vital forzada FVC y DLco) es importante mencionar que el factor que mejor determina la evolución de la enfermedad es la FVC, un descenso de la FVC $\geq$ 5-10% es signo de mala evolución de la enfermedad, adicionalmente la valoración del grado de disnea, oximetría de pulso en reposo, radiografía de tórax y prueba de la marcha de los 6 minutos cada 3-6 meses son útiles para una correcta vigilancia de la patología.

Se debe considerar a la FPI dentro de los diagnósticos diferenciales en todo paciente adulto con disnea crónica y progresiva en el tiempo, tos seca y estertores crepitantes tipo "velcro" este ruido agregado audible con el estetoscopio al momento de la auscultación es de gran importancia para el diagnóstico precoz de la FPI, sobre todo en pacientes mayores a 60 años y si son persistentes en el tiempo.

La tolerancia al ejercicio y realizar actividades de la vida diaria son predictores importantes, ya que se relacionan con depresión, peor calidad de vida, mayor afectación funcional, peor pronóstico y mayor mortalidad. La detección de síntomas o signos sistémicos obliga al equipo médico multidisciplinario a descartar una enfermedad del tejido conectivo asociada.

Para llegar al diagnóstico correcto y definitivo de FPI se pierde mucho tiempo entre que el paciente va a la consulta ya con sintomatología respiratoria persistente y la destreza del médico para diagnosticarla.

Las recomendaciones para el diagnóstico de la FPI aseguran que:

El retraso en el diagnóstico de FPI desde el inicio de los síntomas hasta la primera consulta alcanza entre 2 a 3 años. Las razones de dicho retraso pueden ser por factores relacionados con el paciente, como la resistencia en el reconocimiento de síntomas que anuncian una enfermedad y el enmascaramiento de los síntomas por el sedentarismo que genera la disnea en ejercicio. (Ganesh Raghu, 2018, pág. 4).

Los factores vinculados a la propia enfermedad que pasa desapercibida debido a que generalmente se presenta con una forma lenta; y factores vinculados al médico, que puede no reconocer este tipo de patologías por tratarse de una enfermedad de baja prevalencia prolongan el tiempo de una detección temprana más aún, se ha demostrado que cuanto más retraso se tenga en la consulta a un centro especializado en EPID, mayor será el riesgo de muerte independientemente del grado de severidad de la FPI.

El departamento de enfermedades intersticiales reporta que: 'El mayor número de centros especializados los tiene Argentina, México, Brasil, Perú y Uruguay. Identificar estos centros de referencia en países de LA son con la finalidad de fortalecer una red de intercambio entre colegas'. (Alat., 2013., pág. 6), conocer a través de una lista oficial los centros especializados disponibles en la región ayudaran a que los pacientes tengan un lugar específico donde acudir, y que los profesionales puedan hacer intercambio de experiencias para mejorar la calidad de atención y llegar a un diagnóstico precoz de la enfermedad.

En Argentina los centros de referencia de EPID son: lo encabeza el Hospital de Rehabilitación Respiratoria María Ferrer, seguido del Hospital Británico y el Cetrángulo.

3.1.4. Tratamiento farmacológico de la Fibrosis Pulmonar Idiopática.

Antes de iniciar el tratamiento farmacológico en pacientes diagnosticados con FPI se deben valorar siempre el estadio de la enfermedad, los factores pronósticos y las comorbilidades. Se deben considerar los tratamientos antifibróticos de los que actualmente se dispone, evitar las causas agravantes de la enfermedad (infecciones respiratorias, tabaquismo), tratar los síntomas, principalmente la tos y la disnea, tener siempre presente el trasplante pulmonar en casos que cumplan criterios, y ofrecer terapia paliativa en la fase final de la enfermedad.

Actualmente los tratamientos recomendados que han demostrado eficacia son los antifibróticos, por un lado, tenemos a la Pirfenidona que es un fármaco con propiedades antiinflamatorias y antifibróticas capaz de inhibir la proliferación fibroblástica y la síntesis de proteínas y citoquinas pro-fibrogénicas. Está respaldado por los estudios ASCEND y CAPACITY los cuales reuniendo a más de 1.200 pacientes, y se apreció que los pacientes que se sometían a tratamiento con pirfenidona presentaban menor mortalidad a las 52 semanas versus aquellos que recibían placebo (Ganesh Raghu, 2018). La dosis es de comprimidos de 267 mg, tomando 9 comprimidos al día repartidos en desayuno, almuerzo y cena. Los efectos adversos más relevantes condicionados por el fármaco fueron los gastrointestinales (fundamentalmente náuseas, dispepsia, anorexia y pérdida de peso) seguidos de rash, fotosensibilidad y, en menor proporción, alteraciones de la función hepática. Se aconseja, en caso de utilizar inhibidores de la bomba de protones, hacerlo con pantoprazol o esomeprazol.

Actualmente, la indicación del uso de pirfenidona se concreta en pacientes con FPI con deterioro funcional leve-moderado (FVC 50%-90% y DLCO $\geq$ 35%) (Ganesh Raghu, 2018, pág. 21).

El siguiente antifibrotico es Nintedanib, es un inhibidor de los receptores tirosinaquinasa que presenta actividad anti-factor de crecimiento derivado de las plaquetas (PDGF), antifactor de crecimiento de los fibroblastos (FGF) y anti-factor de crecimiento vascular endotelial (VEGF). Tres estudios avalan la utilidad clínica del fármaco en esta enfermedad. Un ensayo fase II randomizado, doble ciego y controlado con placebo, conocido como TOMORROW quien permitió reconocer que esta molécula era capaz de enlentecer significativamente la caída de la función pulmonar que se produce a lo largo de un año en comparación con el placebo y reducir la frecuencia de exacerbaciones

Posterior a este los estudios INPULSIS 1-2 fueron también ensayos randomizados, doble ciego y controlados con placebo, de carácter multicéntrico y realizados de forma paralela en diferentes países. Los pacientes fueron asignados a recibir nintedanib (150 mg/12 horas) o placebo durante 52 semanas. La variable principal del estudio fue el índice anual de reducción de la FVC en valor absoluto respecto al momento de la randomización (Ogura T, 2015)

El efecto adverso más frecuente provocado por nintedanib, que llega a presentarse hasta en el 60% de los casos, es la diarrea, la cual suele ser de leve a moderada intensidad. Las principales contraindicaciones de nintedanib son la hipersensibilidad al fármaco o antecedentes de haber presentado reacciones alérgicas al cacahuete o la soja así como la insuficiencia hepática grave. Actualmente, la indicación del uso de nintedanib se establece para pacientes con FPI con deterioro funcional leve-moderado (FVC > 50% y DLCO $\geq$ 30%). (Ganesh Raghu, 2018, pág. 22).

3.1.5. Tratamiento no farmacológico de la Fibrosis Pulmonar Idiopática

Dentro del tratamiento no farmacológico se incluye como primera línea la supresión del tabaco, actualmente existe suficiente información en relación al tabaquismo y algunas formas de EPID, el tabaco puede participar en las repetidas microlesiones del epitelio respiratorio. Por lo tanto, es indispensable que el paciente deje el tabaquismo desde el momento del diagnóstico.

Uso de oxígeno suplementario es una de las recomendaciones de la guía de práctica clínica.

Es característico de la FPI del trastorno funcional de estos pacientes que presenten hipoxemia de ejercicio, lo cual va empeorando a medida que la enfermedad progresa, hasta hacerse de reposo. En etapas relativamente avanzadas de la enfermedad los pacientes pueden presentar una saturación basal de la hemoglobina muy poco alterada, pero cae en forma manifiesta con el ejercicio y esta caída debe ser el parámetro usado para indicación de oxigenoterapia. (Ganesh Raghu, 2018, pág. 38).

Esta guía marca el uso de oxígeno como una recomendación fuerte, pero sin unanimidad ya que no mejoran la supervivencia. No obstante, muchos médicos que tratan estos pacientes comparten la experiencia de que la oxigenoterapia mejora la capacidad de ejercicio y la calidad de vida. En algunos pacientes que presentan apneas durante el sueño, con bruscas caídas de la saturación de oxígeno, es conveniente usarlo al dormir.

Otra alternativa no farmacológica que terminaría definitivamente con las manifestaciones clínicas del paciente con FPI es el trasplante pulmonar, nuevamente las recomendaciones de la última guía de práctica clínica mencionan que la experiencia mundial y de varios centros en LA demuestran que:

La supervivencia del trasplante pulmonar en pacientes con FPI es 50–60% a los 5 años. Estas cifras superan largamente las expectativas medias de supervivencia en los pacientes con fibrosis pulmonar que progresan y por lo tanto, avalan el valor de esta indicación. (Ganesh Raghu, 2018, pág. 39).

El trasplante pulmonar, sin embargo, es una terapia costosa, que se realiza en pocos centros y que requiere que el candidato permanezca cerca del lugar donde se realiza el procedimiento, antes y después del trasplante, por largos períodos. Por todo ello, debe considerarse muy prudentemente esta indicación para evitar viajes, gastos y falsas expectativas para los pacientes.

Además, está en estudio experimental la terapia celular y la terapia génica, por lo que se deberán esperar resultados de efectividad como tratamiento alternativo o asociado a los ya existentes.

En el Hospital "María Ferrer", como tratamiento no farmacológico, a los pacientes con FPI se les indica RR.

3.1.6. Rehabilitación Respiratoria en Fibrosis Pulmonar Idiopática.

Para la Enfermedad Pulmonar Obstructiva crónica EPOC están demostrados los beneficios de la RR, es así que a nivel nacional (SIVORI, 2008) realizó un estudio del impacto de rehabilitación respiratoria en EPOC, como objetivo primario evaluó la reducción de las exacerbaciones del EPOC en relación a la evaluación de los resultados obtenidos dentro del programa de RR, pero tenía un objetivo secundario que se orientó sobre el impacto que la enfermedad tiene en relación a costos y a utilización del sistema de salud, y demostró una disminución en el uso de los recursos mejorando además la CVRS.

Es recomendable incluir a los pacientes con FPI en un programa de rehabilitación respiratoria antes de que la enfermedad alcance estadios evolucionados. En una reciente revisión Cochrane, se muestra como diferentes autores han llegado a la conclusión: "La rehabilitación respiratoria es efectiva en pacientes con diagnóstico de cualquiera de las enfermedades pulmonares intersticiales difusas, dentro de las cuales se incluye la FPI, ya que mejora la distancia recorrida en la prueba de la marcha de los 6 minutos y la CVRS" (COCHRANE DATABASE OF SYSTEMATICS REVIEWS, 2014, pág. 16) De acuerdo a la bibliografía disponible, la indicación de ingresar a un paciente con FPI a un programa de rehabilitación respiratoria ha demostrado efectividad en la mejoría de los síntomas respiratoria con el fin de mantener el máximo grado de independencia.

Se llega a una definición de rehabilitación respiratoria como:

Intervención abarcativa basada en la evaluación del paciente y seguida por tratamientos que incluyen, pero no son limitados al entrenamiento por el ejercicio la educación y cambios de conducta, designada a mejorar la condición física y psicológica de las personas con enfermedades respiratorias crónicas y promover a largo plazo a cambios que mejoren el estilo de vida saludable. (ATS/ERS, 2013, pág. 8).

En esta definición se pone énfasis en el paciente, más allá del entrenamiento físico, en la educación y cambios de conducta como en la promoción de cambios a largo plazo que mejoren un estilo de vida saludable. La RR está indicada en todas las enfermedades respiratorias crónicas con síntomas permanentes y limitación de la capacidad física a pesar de un adecuado tratamiento médico, Por un lado, enfermedades obstructivas pulmonares (como EPOC, asma, bronquiectasias, fibrosis quística y bronquiolitis obliterante) y, por otro lado, enfermedades restrictivas (como fibrosis pulmonar idiopática, alteraciones de la caja torácica y enfermedades neuromusculares).

Siendo la RR un práctica multidisciplinaria está muy discutido cuales serían los componentes que la integrarían no solo en su armado sino también en su financiación es por esto que se observan diferentes estructuras en diferentes países, sin embargo todos coinciden en que el componente central es el entrenamiento físico de más de 8 semanas en los que además se incluirán tratamiento farmacológico, kinesiología, oxigenoterapia, nutrición, psicología ventilación mecánica invasiva y no invasiva en casos que sea necesario.

La RR podría generar ganancia en el control de los síntomas, mejoría en el desempeño de actividades cotidianas, en el ejercicio, así como mejoría en la calidad de vida

relacionada con la salud, a pesar de los cambios en la función pulmonar que presentan estos pacientes.

En estudios controlados estos programas han mostrado mejoría en la capacidad de realización de la PC6M así como en la calidad de vida, sin embargo estos programas no están al alcance en la mayoría de los países LA, ya que son de alto costo y requieren de personal especializado.

Es importante mencionar que, no están documentados los efectos beneficiosos de la rehabilitación sobre la supervivencia a largo plazo es por esto que sería recomendable incluir a pacientes con FPI en un programa de RR antes de que la enfermedad alcance estadios evolucionados, así como tampoco existen estudios que evalúen los resultados de la RR en Pacientes con FPI antes y después de la inclusión a un programa de RR.

Con la elaboración de más estudios se podrá hacer una fuerte recomendación en relación a la RR y mejorar la calidad de evidencia.

3.1.7. Evaluación de la Rehabilitación Respiratoria en Fibrosis Pulmonar Idiopática

Existen múltiples herramientas de evaluación para determinar si los pacientes con FPI que ingresaron a un programa de RR están en mejores condiciones clínicas, por lo cual hay que tener en cuenta algunos aspectos importantes. (NUEVO CONSENSO ARGENTINO DE REHABILITACION RESPIRATORIA, 2008) afirma que "En la evaluación inicial se utilizarán herramientas que permitan cuantificar la gravedad de la condición basal del paciente y aquellas que servirán de parámetros para valorar su respuesta a la rehabilitación" (p.9).

Los objetivos principales de un programa de RR consisten en reducir los síntomas, mejorar la calidad de vida e incrementar la participación física y emocional en las actividades de la vida diaria por lo cual la capacidad de tolerancia al ejercicio puede medirse con pruebas en laboratorio pulmonar que con llevan mayor complejidad o con pruebas de campo (pruebas simples).

En la prueba de caminata de 6 minutos se deberán tener en cuenta las recomendaciones "Se monitorea SaO₂ al inicio y al final del ejercicio, presión arterial y frecuencia cardíaca. Se registra la distancia recorrida (en metros)". (ATS/ERS, 2013, pág. 5) . Esta prueba de campo consiste en colocar al paciente en un pasillo de 30 metros de largo, e indicarle que debe caminar durante 6 minutos, es una prueba submáxima que lo que busca valorar es la capacidad aeróbica, se medirá cada minuto parámetros vitales como la saturación de oxígeno, frecuencia cardíaca y tensión arterial, se deberá registrar al final de la prueba la distancia recorrida en metros lo cual significará un valor pronóstico para la mortalidad y movilidad de los pacientes en programa de RR

Nuevamente se hace referencia a la distancia recorrida en la PC6M.

La distancia de la marcha en la prueba de caminata de 6 minutos es un predictor de la mortalidad y la morbilidad en la fibrosis pulmonar idiopática (IPF) y es una medida de resultado común de la respuesta al tratamiento. Así también La distancia recorrida en metros es una medida fiable. (RESPIRATORY CARE, 2018, pág. 6).

Todos los pacientes con patologías respiratorias crónicas que ingresen a un programa de RR deberán realizar una PC6M para poder evaluar a distancia en metros recorridos e interpretar la tolerancia al ejercicio, la diferencia clínica mínimamente significativa (DCMS) que se debe tomar en cuenta es de 28 metros.

Además, se deberá evaluar la Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), para lo cual existen cuestionarios validados y de gran utilidad. La FPI tiene un profundo impacto en el estado funcional de los pacientes, por lo cual el objetivo de estos cuestionarios es determinar si la CVRS se ve afectada en estos pacientes, estudios realizados sugieren que las escalas de disnea, PC6m y el SGRQ son herramientas sensibles para evaluar la CVRS en pacientes con FPI. (Nikolaos., 2005).

Para la FPI estos cuestionarios son de dos tipos los específicos para cada enfermedad respiratoria y los genéricos como tipo específico. Está por ejemplo el cuestionario de St. George desarrollado originalmente para la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), del cual se deriva el SGRQ I específico para FPI.

En el 2018 se publica la traducción al español y validación del cuestionario Saint George específico para fibrosis pulmonar idiopática ‘‘La versión en español del SGRQ-I desarrollada por nuestro grupo tiene buena consistencia interna, es reproducible y es válida para evaluar calidad de vida en pacientes con FPI’’ (Capparelli I, 2018). Este cuestionario consta de 34 ítems (6 en síntomas, 10 de actividades y 18 de impacto), cada área está compuesta por preguntas con opciones múltiples y del tipo verdadero o falso, el resultado es un valor numérico (0 al 100) para cada área que se expresa como variable continua, teniendo los pacientes con valores más altos peor calidad de vida, demostrando al final una Diferencia mínima clínica significativa en relación a la calidad de vida de 0.5 sobre cada sección del cuestionario, o un total de 4 o más sobre el total.

La siguiente herramienta específica también utilizada para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud es el cuestionario King's Brief Interstitial Disease (K-Bild) que resulta ser una herramienta útil para valorar la CVRS. Un estudio realizado y publicado hace referencia que ‘‘K-BILD también demostró una validez concurrente fuerte como SGRQ I en pacientes con FPI. La disponibilidad del K-BILD en diferentes idiomas podría facilitar la investigación internacional con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estas enfermedades raras’’ (CHORINC RESPIRATORY DISEASE, 2016, pág. 10)

En nuestra región este cuestionario es de gran utilidad como factor pronóstico está validado al español y contiene 15 preguntas cuenta con tres dominios Disnea, actividades, síntomas psicológicos, los rangos de dominio y la puntuación total son 0-100 siendo las puntuaciones más altas las que corresponderían a una mejor CVRS. Ambos cuestionarios deberán ser administrados antes y después de la RR para conocer el estado de salud del paciente.

3.1.8. Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Los sistemas de Salud desarrollados o en proceso de desarrollo, enfrentan el reto de gestionar atención sanitaria en condiciones de limitación de recursos, para lo cual se necesitan políticas, prácticas y decisiones para optimizar los efectos positivos de las intervenciones sanitarias sobre la salud de la población con el mínimo costo, el Instituto de Medicina (IOM) de los Estados Unidos define como **tecnología sanitaria** a medicamentos, dispositivos y procedimientos médicos y quirúrgicos usados en la

atención médica, así como en la organización, administración y soporte dentro de los cuales se proporciona dicha atención. Por lo cual, la RR es una tecnología sanitaria.

Los sistemas de salud anexan cotidianamente nuevas tecnologías, en algunos casos esta incorporación no está científicamente fundamentada y tiene como consecuencia una mala utilización de recursos que afectan tanto a la calidad como el costo de los servicios sanitarios, esta realidad es la que lleva al nacimiento y desarrollo del concepto de evaluación de tecnologías sanitarias (ETS), que se define como el conjunto de investigación evaluativa que pretende informar, basándose en el conocimiento científico y la realidad del contexto las distintas decisiones que se deberán tomar en un sistema de salud sea a nivel de política sanitaria y de investigación, planificación, compras, recursos o financiación en algunos lugares del mundo estas evaluaciones son obligatorias a la hora de aprobar un medicamento o tecnologías.

Los métodos utilizados en la ETS son una combinación de análisis y síntesis de evidencia disponible y juicio crítico de los mismos. Para ello se utiliza una amplia variedad de teorías, metodologías y fuentes de información según la cuestión que se plantee o el problema que se desee resolver, los resultados se contextualizan para generar una información aplicada que facilite una eficaz toma de decisiones con criterios de eficacia, seguridad, efectividad y eficiencia y de contexto demostrados científicamente.

Archibald Cochrane (1909-1988), gestó un cambio de paradigma en la forma como se toman las decisiones en las profesiones de la salud. Lo que posteriormente se denominó Medicina Basada en Evidencias, fue definida como "el uso consciente, juicioso y explícito de la mejor evidencia al momento de tomar decisiones respecto al cuidado de nuestros pacientes individuales, integrando la experiencia clínica con la mejor evidencia externa disponible originada en la investigación sistemática". sentó las bases de lo que hoy pueden tenderse como la evaluación moderna de las tecnologías sanitarias y sus criterios de incorporación a sistemas de prestación de cuidados sanitarios, públicos o privados. Proponía: "todo tratamiento efectivo debe ser gratuito". Lo que es equivalente, a que el estado no debiera financiar tratamientos sin resultados comprobados.

En las evaluaciones de efectividad las intervenciones similares en ámbitos diferentes pueden no tener los mismos efectos en la salud de la población. Las recomendaciones basadas en la efectividad siempre deben someterse a una evaluación. Para implementar una intervención es necesario tener un soporte social y profesional suficiente. Los ensayos clínicos controlados y aleatorizados (ECCAs) son un tipo estudio prospectivo experimental en el que se aplica una intervención a un grupo de pacientes (grupo intervención) y el resultado se compara con el obtenido en un grupo idéntico (grupo control) que recibe otra intervención. Los pacientes son asignados de forma aleatoria al grupo experimental y al grupo control con la misma probabilidad y al mismo tiempo, de forma que ambos grupos sean similares en todo (características de los pacientes, factores pronósticos conocidos o no, otros tratamientos recibidos, etc.), excepto en la intervención que reciben. De esta forma, la diferencia observada podrá atribuirse al tratamiento recibido, con un margen de error establecido.

Si bien, el ECCAs es el diseño de investigación ideal para la evaluación de la eficacia y efectividad de las intervenciones, son muy complejos, costosos y muchas veces, en salud pública, reñidos con la ética. Por lo cual, se disponen de otros tipos de estudios que también pueden ayudar a comprobar la magnitud del efecto de las intervenciones, aunque con menor grado de validez.

En el área de la salud para la evaluación de intervenciones, en muchas ocasiones no se pueden realizar ECCAs por diferentes razones: tiempo, costos, razones éticas, la falta de deseo de los participantes. Cuando esto ocurre, la alternativa puede ser un estudio cuasi experimental, cuya característica principal es que la asignación a la intervención no es aleatoria, pero también puede ser por la falta de un grupo de comparación, o por ambas situaciones. Si bien, ambas situaciones llevan a considerar menor grado de validez, estos diseños pueden tener ciertas fortalezas tales como menor tiempo invertido, se interviene en un ambiente natural ya que el investigador no siempre tiene la capacidad de seleccionar a los sujetos de investigación, son más baratos debido a que los costos se reducen al carecer de un grupo control, placebo, pueden aplicarse en ámbitos sociales, en virtud de que los investigadores pueden evaluar tratamientos ya establecidos.

Para el estudio Cuasi experimental antes-después las pruebas estadísticas empleadas se encaminan a demostrar si existe diferencia en el momento específico, en el cual se evalúan las variables de resultado. Sin embargo, los resultados del estudio tendrán mayor validez cuando se analizan las variables de desenlace antes y después de aplicar la intervención, puesto que para comprobar que la intervención cuasi experimental es efectiva debe demostrarse cambio favorable en la variable de desenlace después de su aplicación, se confirma la efectividad al observar mejoría en la variable de desenlace, es decir, después de la intervención se identifica modificación de los datos basales.

3.1.9. Rehabilitación Respiratoria como Tecnología Sanitaria.

Un buen sistema sanitario debe conciliar el acceso a la tecnología, con la calidad y los costos de los servicios que proporciona. Una tecnología que demuestre producir beneficios en la salud de la población y que se use adecuadamente mejorará la calidad del sistema y controlará sus costos, los programas de RR están establecidos como herramientas del tratamiento de base que mejoran los síntomas, la calidad de vida y la tolerancia al ejercicio y reducen la tasa de exacerbaciones, mas descrito y estudiado especialmente en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica EPOC.

El poco acceso a este tipo de programa, los recursos y el elevado costo, hizo que se empezaran a desarrollar programas ambulatorios con base en los hospitales, que quizás es la mayor fuente de evidencia científica sobre el impacto de la RR, a su vez este tipo de programa genero una mayor difusión de la RR, a un costo menor para el sistema de salud. Recientemente se realizó una auditoria en 13 países europeos y la (ERS, 2016)determinó "Que el 50% de los servicios de neumonología tenían acceso a un programa de RR: 35% con base en el hospital ,16% domiciliaria, 30% ambos". A pesar de esto la RR continúa siendo una prestación poco difundida en el mundo y en especial en Latinoamérica.

En nuestra región el número de centros de RR es bajo y no satisface las necesidades de los pacientes con patologías respiratorias crónicas. Teniendo en cuenta la imposibilidad de tener en América Latina una gran cantidad de centros de RR, quizás lo ideal sería crear una política de divulgación de conocimiento sobre las bases de la RR definida en el eje de una herramienta tecnológica sanitaria, efectiva y de bajo costo, desde la creación de centros locales de RR, educación de los profesionales y la orientación de como indicar e incluir a esta población con afecciones respiratorias.

Desde la perspectiva de la ETS, para que el sistema público de salud financie la tecnología RR, debería ser necesario evaluar sus resultados, en este caso en los pacientes adultos con FPI en el HRRMF.

3.2. Hipótesis

La rehabilitación respiratoria es efectiva para la mejora de la calidad de vida y tolerancia al ejercicio en pacientes adultos con Fibrosis Pulmonar Idiopática en el Hospital de Rehabilitación Respiratoria "María Ferrer".

4. Metodología.

4.1. Tipo de estudio.

Diseño de tipo-cuasi-experimental, pareado antes- después (ZURITA-CRUZ JN, 2018), longitudinal, prospectivo, analítico de pacientes con FPI que ingresaron al programa de RR en el HRRMF de la ciudad de Buenos Aires, durante el año 2018.

Se trata de un estudio de campo. Los datos fueron tomados de fuentes secundarias: las historias clínicas de los pacientes con FPI que ingresaron al programa de RR. Tiene un enfoque cuantitativo, mediante mediciones numéricas de los pacientes con FPI, calidad de vida relacionada con la salud, test de marcha antes y después de la RR, medidos a través de cuestionarios de calidad de vida y tolerancia al ejercicio, de los cuales se desprenden datos relevantes que permiten facilitar la evaluación de los resultados obtenidos.

La población fue el universo de pacientes con FPI que consultaron durante el 2018 al HRRMF.

4.2. Dimensión, variables, indicadores.

Para la categorización de la población se tomaron como dimensiones: edad, sexo (masculino, femenino).

Para identificar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud en los cuestionarios SGRQ I, K Bild y prueba de caminata de 6 minutos PC6M pre y post RR las dimensiones analizadas fueron: para el cuestionario SGRQ I: síntomas, actividad, impacto, total. Para el K-Bild: síntomas, disnea y actividad, psicológico Total y para la PC6M: distancia máxima recorrida, todas estas dimensiones se analizaron a través de indicadores como los porcentajes obtenidos en los cuestionarios de calidad de vida para el SGRQI: porcentaje de síntomas, actividad, impacto, total. Para el K-Bild porcentaje de: síntomas, disnea y actividad, psicológico y total y para la PC6M distancia recorrida en metros.

Para la comparación de resultados pre y post RR se tomaron las variaciones de los resultados obtenidos en los cuestionarios SGRQ I, K Bild y la distancia máxima alcanzada en metros en la PC6M, pre y post RR.

Para el OE 1 se tuvieron en cuenta, las siguientes variables independientes: 1. demográficas (edad y sexo); 2. Severidad de la FPI.

En el OE 2 se evaluó CVRS con el cuestionario específico (K-Bild) que consta de 15 ítems y 4 dominios: Disnea y actividad, aspectos psicológicos y porcentaje total, para cada dominio se asignará preguntas que reflejan su situación actual en las últimas 4 semanas previas al ingreso del programa, los puntajes en los dominios alternan entre 0 y 100 siendo valores más cercanos a 100 una mejor CVRS, para el cuestionario Saint George SGRQ I que consta de 34 ítems y 4 dominios (6 en síntomas, 10 de actividades, 18 de impacto y un porcentaje total). Cada área estuvo compuesta por preguntas con opciones múltiples y del tipo verdadero o falso, el resultado es un valor numérico (0 al 100), cada área que se expresa como variable continua, teniendo los pacientes con valores más altos peor calidad de vida. Para evaluar la tolerancia al ejercicio se analizaron los metros recorridos realizados en una PC6M, la cual se ejecutó en un pasillo de 30 metros en los cuales el paciente tuvo que caminar durante 6 minutos, una vez transcurridos los 6 minutos se obtiene la distancia recorrida en metros (RESPIRATORY CARE, 2018).

OE 3: El programa de RR consistió en 4 meses de RR, basada en entrenamiento aeróbico con una frecuencia de 2 veces por semana en sesiones de 90 minutos cada una en la cual las primeras 4 semanas fue de adaptación, posterior a ello se realizó el entrenamiento en tapiz rodante, adicional se realizó fortalecimiento muscular de extremidades y tronco.

OE 4: Para el análisis del conjunto de pacientes bajo tratamiento los resultados, fueron evaluados en las instancias previas y posteriores a la intervención. Se confeccionó una tabla de datos con los resultados de edad, sexo, diagnóstico FPI, cuestionarios de Calidad de Vida relacionado a la salud SGRQ I y K- Bild y PC6M expresada en metros, recabados desde las diferentes fuentes. Se analizaron los porcentajes de los resultados posteriores a la intervención se determinó una diferencia mínima clínica significativa (DMCS) en los cuestionarios de calidad de vida auto administrados (SGRQ I , K- Bild) mayor a 0.5 para cada dominio y 4 puntos sobre el total, en la PC6M se consideró como DMCS 28 metros o más, como mejoría luego de la intervención en el caso individual de cada uno de los pacientes tratados.

OE 5: Se consideró la variación en los resultados clínicos (mejoría o empeoramiento) de aquellos que cumplan con el tratamiento de RR numero de sesiones.

Para el análisis estadístico antes y después de la intervención se utilizó:

1. Estadísticas descriptivas, para los datos obtenidos por las diferentes fuentes.
2. Se calcularon la frecuencia relativa en forma de porcentaje, para las variables continuas con distribución normal se calculó media y desvío estándar (DE), y para aquellas con otra distribución se estimará la mediana y los valores mínimos y máximos.
3. Se analizó la diferencia de medias antes y después de la intervención con el test de Student para muestras pareadas. Se considerará significativo un valor de p de 0.05 o menor.

4.3.Universo y característica de la muestra.

Criterios de inclusión.

El universo de este estudio representó los pacientes que ingresaron a RR durante el 2018. Se incluyeron los pacientes con diagnóstico de FPI realizado por su médico de cabecera (en todos los casos un médico neumólogo integrante del consultorio multidisciplinario especializado en EPID, FPI de esta institución) y fuera incorporado en el programa de rehabilitación respiratoria. Para incluir a los pacientes en el análisis de los resultados, los mismos deben haber adherido al programa de RR durante 2 sesiones semanales por 4 meses es decir un total de 32 sesiones considerándose objeto de estudio aquellos que hayan cumplido con un mínimo de 70% de las sesiones planificadas (22 sesiones).

Con los pacientes incluidos se construyó una base de datos que reunió variables: edad, sexo, diagnóstico FPI, número de sesiones realizadas, resultados de los cuestionarios de calidad de vida. SGRQ I (síntomas, actividad, impacto, total), K-Bild (síntomas, disnea y actividad aspectos, psicológicos, total) y PC6M metros recorridos antes y después de la intervención.

4.4.Fuentes de información y técnicas de recolección de datos.

La fuente de información fue secundaria, a partir de las historias clínicas de los pacientes, realizadas en el gimnasio de RR del HRRMF, se recolectaron los datos de cada paciente diagnosticado con FPI, número de sesiones realizadas, resultados en los cuestionarios de calidad de vida, y PC6M antes y después de la RR durante el año 2018.

5.Desarrollo.

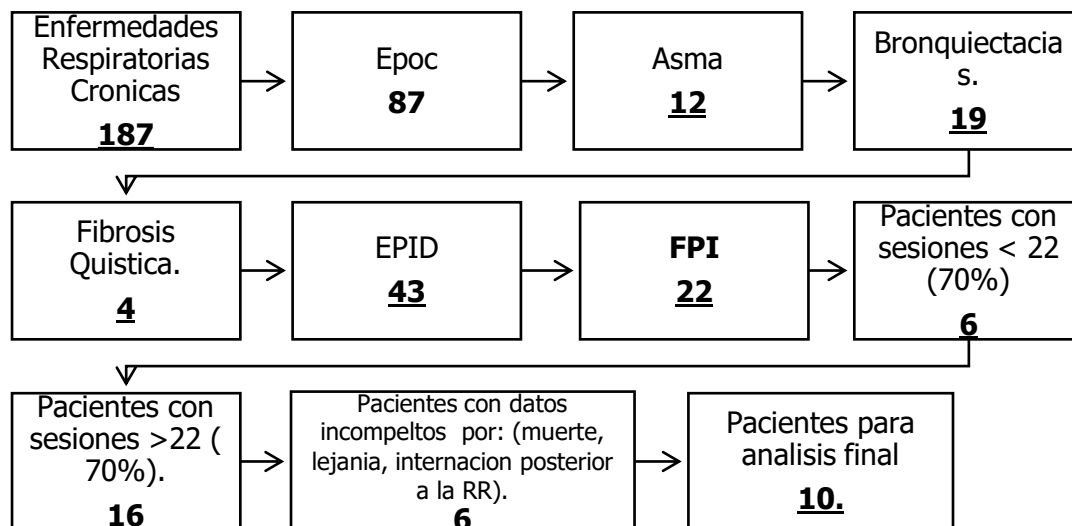
5.1 Descripción de la población estudiada.

Se analizó un total de 22 pacientes diagnosticados con FPI que ingresaron a un programa de RR en el HRRMF durante el año 2018, de los cuales 10 pacientes (45.45%) fueron sujeto de estudio por cumplir el 70% (22 sesiones) mínimo de asistencia durante los 4 meses del estudio (Figura 1). 60% de los pacientes fueron de sexo masculino mientras que el sexo femenino represento un 40%. La media de edad de estos pacientes fue de 68 años y 35.22 sesiones (Tabla 1).

Los pacientes fueron derivados a RR como FPI moderado-severo

Tabla 1. Características de la población		
	N	%
Género		
Mujer	4	40
Hombre	6	60
Edad, años - media y DE	68.00	6.48

Figura 1. Diagrama de flujo de los pacientes incluidos y excluidos del estudio



5.2. Evaluación de la calidad de vida y tolerancia al ejercicio de los pacientes con FPI al ingreso de la RR.

Los resultados de calidad de vida y tolerancia al ejercicio, de los pacientes incluidos en el estudio en el momento de su ingreso, antes de comenzar la RR, se describen y grafican en la tabla 2 y figuras 2 a 4.

Tabla 2. Nivel de calidad de vida y tolerancia al ejercicio de los pacientes con FPI		
	media	DE
SGRQ I		
Síntomas, puntaje	56.57	15.84
Actividad, puntaje	57.93	27.05
Impacto, puntaje	26.48	16.31
Total, puntaje	40.52	15.66
K-BILD		
Psicológico, puntaje	61.40	19.08
Disnea y Actividad, puntaje	41.56	30.13
Síntomas, puntaje	69.11	17.33
Total, puntaje	59.40	17.27
PC6M, metros	427.40	68.02

Figura 2. Gráfico de cajas y bigotes del puntaje de cada dominio y del total, del cuestionario Saint George específico para fibrosis pulmonar idiopática (SGRQ I). Cajas: borde inferior (percentil 25), borde superior (percentil 75) y línea en negrita interior (percentil 50 – mediana). Bigotes: valor máximo y mínimo. Círculos exteriores: outliers. En general, no se evidencian pacientes con puntajes mayor a 85 puntos.

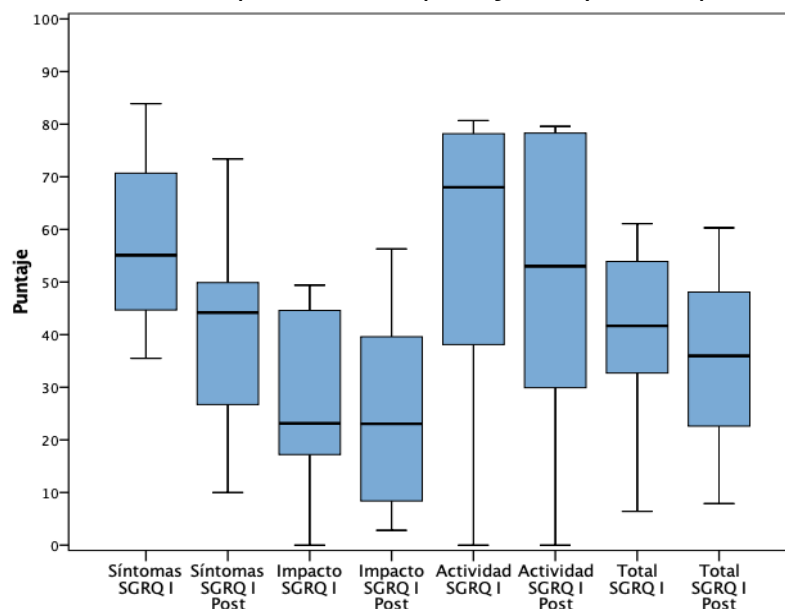


Figura 3. Gráfico de cajas y bigotes del puntaje de cada dominio y del total, del cuestionario King's Brief Interstitial Disease (K-BILD). Cajas: borde inferior (percentil 25), borde superior (percentil 75) y línea en negrita interior (percentil 50 – mediana). Bigotes: valor máximo y mínimo. Círculos exteriores: outliers. Se evidencia la amplia variabilidad del puntaje en el dominio de disnea y actividad.

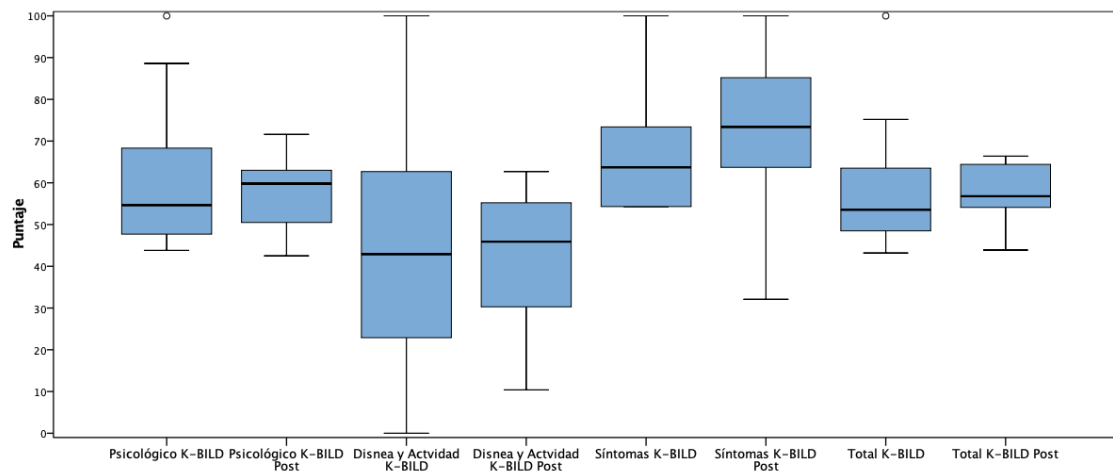
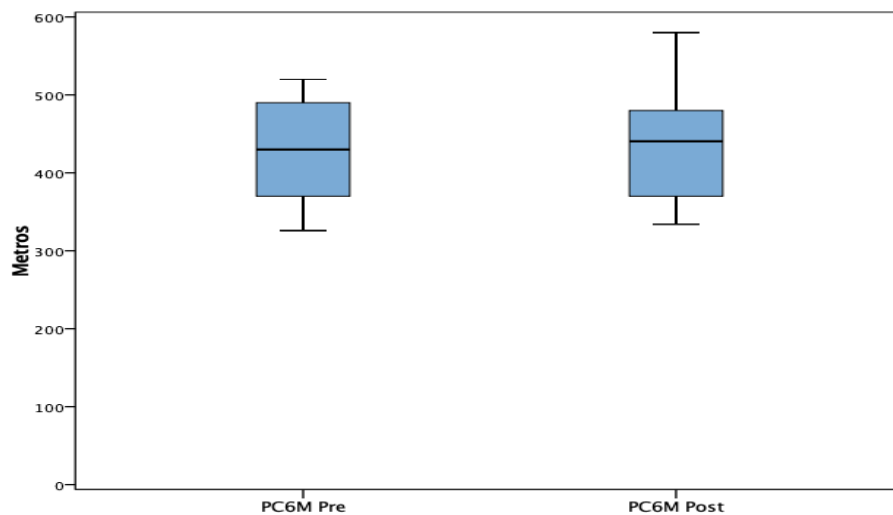


Figura 4. Gráfico de cajas y bigotes de los metros recorridos en la prueba de caminata de 6 minutos. Cajas: borde inferior (percentil 25), borde superior (percentil 75) y línea en negrita interior (percentil 50 – mediana). Bigotes: valor máximo y mínimo. Círculos exteriores: outliers. Ninguno de los pacientes presentó una PC6M menor a 300 metros.



En la tabla 2, se reporta con respecto a la calidad de vida determinada con el cuestionario SGRQ I en total fue de 40.52 puntos, lo cual refleja una calidad de vida afectada en aproximadamente un 50%, con menor afectación en el dominio de impacto y mayor en el dominio de actividad previo al programa de RR (Figura 2). Asimismo, los pacientes reportaron una afectación de la calidad de vida en la escala K-BILD de 59.40 puntos, con una mayor afectación en el dominio de disnea y actividad (Figura 3). Finalmente, los metros recorridos en estos pacientes se encontraban superior a los 400 metros (Figura 4).

5.3. Verificación de la aplicación del programa de rehabilitación respiratoria en pacientes con FPI

El programa de RR consistió en 4 meses de RR, basada en entrenamiento aeróbico con una frecuencia 2 sesiones semanales por 4 meses es decir un total de 32 sesiones de 2 veces por semana en sesiones de 90 minutos cada una en la cual las primeras 4 semanas fue de adaptación, posterior a ello se realizó el entrenamiento en tapiz rodante, adicional se realizó fortalecimiento muscular de extremidades y tronco.

Para llevar a cabo la verificación de la aplicación del programa de RR se tuvieron en cuenta todos los pacientes con Diagnostico de FPI que ingresaron en al año 2018. Se identificaron 22 pacientes que comenzaron con el programa de RR. De los cuales 16 cumplieron efectivamente con un mínimo de 22 sesiones de tratamiento (69.56%) con una media de sesiones realizadas de 33.69% (DE 12.5). Fueron excluidos del estudio 6 pacientes que no completaron los resultados de los cuestionarios de calidad de vida. SGRQ I (síntomas, actividad, impacto, total), K-Bild (Síntomas, disnea y actividad, aspectos, psicológicos, total) y metros recorridos después de la intervención. La falta de estos resultados después de la intervención estaría atribuida a exacerbaciones, hospitalizaciones, distancias, fallecimiento del paciente.

Con los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión (número de sesiones y datos pre y post intervención) se construyó una base de datos que reunió variables: edad, sexo, diagnostico FPI, número de sesiones realizadas, resultados de los cuestionarios de calidad de vida. SGRQ I (síntomas, actividad, impacto, total), K-Bild (Síntomas, disnea y actividad, aspectos psicológicos, total) y metros recorridos antes y después de la intervención.

5.4 Evaluación de la aplicación del programa de rehabilitación respiratoria en pacientes con FPI.

Los resultados de calidad de vida y tolerancia al ejercicio, de los pacientes incluidos en el estudio después de comenzar la RR, se describen en la tabla 3.

Tabla 3 Nivel de calidad de vida y PC6M posterior a Rehabilitación Respiratoria.		
	Media	DE
SGRQ I (Post)		
Síntomas, puntaje	40.46	17.20
Actividad, puntaje	51.81	28.28
Impacto, puntaje	26.18	19.10
Total, puntaje	35.81	17.49
K-BILD (Post)		
Psicológico, puntaje	58.31	9.14
Disnea y Actividad, puntaje	42.32	17.95
Síntomas, puntaje	75.01	19.89
Total, puntaje	57.41	7.19
PC6M, metros	431.50	75.21

Posterior a la rehabilitación, se pudo observar un incremento el puntaje dominio de disnea/actividad del cuestionario K-BILD, así como en el total del puntaje del cuestionario. Similar tendencia se puede observar en la prueba de caminata de 6 minutos. Respecto al cuestionario SGRQ I, se pudo observar una mejoría clínica reflejada en valores disminuidos en los dominios de síntomas, actividad y en la totalidad del puntaje, no así en el dominio de impacto (Tabla 3).

5.5. Comparación de los resultados obtenidos en los pacientes con FPI pre y post RR.

En la tabla 4 se realiza la comparación antes-después RR en calidad de vida y tolerancia al ejercicio los pacientes con FPI incluidos en el estudio. En la tabla 5 se enfatizan las diferencias en las encuestas SGRQ I; K-BILD y test de tolerancia al ejercicio.

Tabla 4. Evaluación de la RR en el nivel de calidad de vida y tolerancia al ejercicio de los pacientes con FPI								
	Pre		Post		Diferencia			valor p
	media	DE	media	DE	media	DE	IC 95%	
SGRQ I								
Síntomas, puntaje	56.57	15.84	40.46	17.20	-16.11	16	(-27.56 - 4.66)	0.011
Actividad, puntaje	57.93	27.05	51.81	28.28	-6.12	20.42	(-20.73 - 8.49)	0.368
Impacto, puntaje	26.48	16.31	26.18	19.10	-0.30	16.83	(-12.34 - 11.74)	0.956
Total, puntaje	40.52	15.66	35.81	17.49	-4.71	12.03	(-13.32 - 3.90)	0.247
K-BILD								
Psicológico, puntaje	61.40	19.08	58.31	9.14	-3.09	18.52	(-16.34 - 10.16)	0.610
Disnea y Actividad, puntaje	41.56	30.13	42.32	17.95	0.76	22.94	(-15.65 - 17.17)	0.919
Síntomas, puntaje	69.11	17.33	75.01	19.89	5.90	20.34	(-8.65 - 20.45)	0.383
Total, puntaje	59.40	17.27	57.41	7.19	-1.99	14.86	(-12.62 - 8.64)	0.682
PC6M, metros	427.40	68.02	431.50	75.21	4.10	52.93	(-33.76 - 41.96)	0.812

Tabla 5 Diferencias de nivel de calidad de vida y PC6M previo y posterior a RR			
	Media	DE	valor p
Diferencias SGRQ I			
Síntomas, puntaje	-16.11	16.00	0.011
Actividad, puntaje	-6.12	20.42	0.368
Impacto, puntaje	-0.30	16.83	0.956
Total, puntaje	-4.71	12.03	0.247
Diferencias K-BILD			
Psicológica, puntaje	-3.09	18.52	0.610
Disnea y Actividad, puntaje	0.76	22.94	0.919
Síntomas, puntaje	5.90	20.34	0.383
Total, puntaje	-1.99	14.86	0.682
Diferencia PC6M, metros	4.10	52.93	0.812

En las figuras 5 y se grafican las diferencias con cajas y bigotes.

Figura 5. Gráfico de cajas y bigotes de la diferencia de medias del puntaje de cada dominio y del total, del cuestionario Saint George específico para fibrosis pulmonar idiopática (SGRQ I) y King's Brief Interstitial Disease (K-BILD). Cajas: borde inferior (percentil 25), borde superior (percentil 75) y línea en negrita interior (percentil 50 – mediana). Bigotes: valor máximo y mínimo. Círculos exteriores: outliers. Se demarca con línea continua celeste el valor 0 (cero) y en línea punteada celeste los valores de 4 y – 4 puntos (diferencia mínima significativa clínica). Se evidencia la totalidad de la diferencia de puntajes mayor a – 0 puntos, y por lo tanto estadísticamente y clínicamente significativo en la mejoría del dominio de síntomas de SGRQ I.

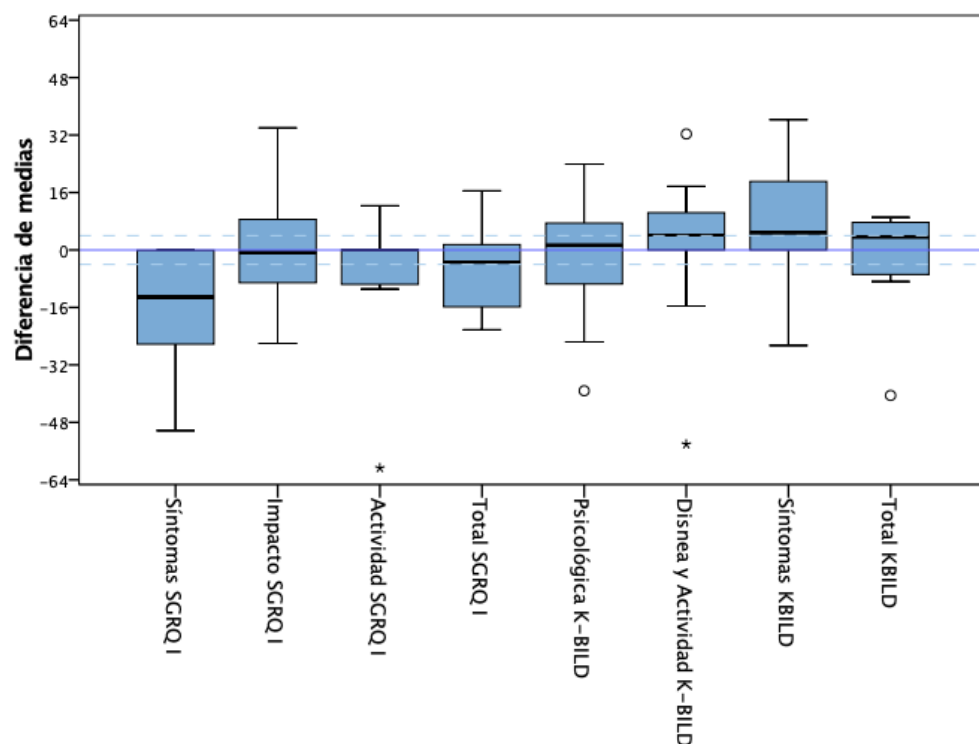
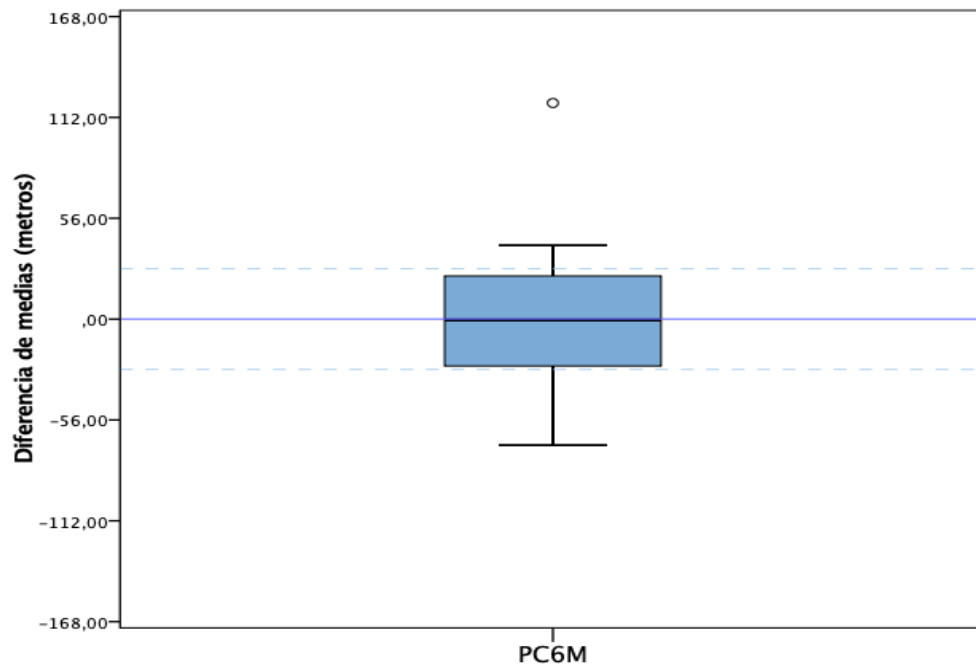


Figura 6. Gráfico de cajas y bigotes de la diferencia de medias de metros recorridos en la prueba de caminata de 6 minutos. Cajas: borde inferior (percentil 25), borde superior (percentil 75) y línea en negrita interior (percentil 50 – mediana). Bigotes: valor máximo y mínimo. Círculos exteriores: outliers. Se demarca con línea continua celeste el valor 0 (cero) y en línea punteada celeste los valores de 28 y – 28 puntos (diferencia mínima significativa clínica). Se evidencia el efecto nulo sobre la tolerancia al ejercicio.



En la tabla 4 muestra respecto a calidad de vida, que se evidenció una mejoría clínicamente significativa en los dominios de actividad, síntomas y en la totalidad del puntaje (Figura 5). Aunque el puntaje del cuestionario K-BILD no presenta diferencia mínima clínica establecida, se evidenciaron diferencias > 0.5 en cada dominio, a predominio en el dominio de síntomas (Figura 5). No se evidenció una mejoría clínica significativa en la prueba de caminata de 6 minutos (Figura 6). Sólo se evidenció una diferencia estadísticamente significativa en el dominio de síntomas del SGRQ I (Tabla 5).

Finalmente, en la tabla 6, describe la totalidad de los pacientes incluidos en el estudio (n=10).

Tabla 6. Resultados en la totalidad de los pacientes incluidos en el estudio.

#	Edad	Género	# Sesiones	Diferencia de puntaje de SGRQ I				Diferencia de puntaje de K-BILD				Diferencia de PC6M
				Síntoma	Actividad	Impacto	T	Psicológico	D. y Act.	Síntomas	T	Metros
1	60	Masculino	22	-50,3	8,9	-17,2	15,8	4,2	8,6	36,3	7,7	16
2	65	Femenino	52	-10,5	0	-8,8	-6,6	7,5	0	0	2,9	120
3	79	Femenino	30	-18	-60,7	-4,2	22,2	-8	32,3	30,9	5,6	-26
4	59	Masculino	36	-0,1	0,1	11,7	6,4	13,1	17,7	0	7,8	-50
5	71	Masculino	38	-29,9	12,3	34	16,5	-1,4	10,4	-22,2	-1,3	24
6	70	Masculino	55	0	-9,6	5,3	0,3	-25,6	0	0	-8,8	-70
7	66	Masculino	22	0	0	2,8	1,5	-39,2	-54,1	-26,6	-40,5	-13
8	74	Femenino	40	-26,2	0	-26	18,9	4,1	4	19,1	4,4	-11
9	73	Masculino	22	-10,4	-10,9	8,5	-0,2	23,9	4,3	9,7	9,1	10
10	63	Femenino	31	-15,7	-1,3	-9,1	-8,1	-9,5	-15,6	11,8	-6,8	41

6.Conclusiones.

En relación a la descripción de la población encontramos que en su mayoría estos pacientes con FPI fueron de sexo masculino, la edad promedio fue de 69 años. Presentaron un grado de severidad de moderado a severo.

La calidad de vida medida a través de los cuestionarios específicos para FPI mostró que en el cuestionario de Saint George se encontró mayoritariamente afectada en el dominio de Actividad; mientras que usando el cuestionario K-Bild se encontró afectación mayoritaria en el dominio de disnea y actividad finalmente en relación a la tolerancia al ejercicio los pacientes recorrieron en promedio 427 metros.

Se verificó la aplicación del programa de rehabilitación respiratoria en pacientes con FPI, de los cuales el 45.45% (n=10) pacientes cumplió con mínimo de sesiones 70% (22 sesiones) y así mismo completó el seguimiento.

La evaluación posterior a la RR la calidad de vida medida con el SGRQ I demostró que los pacientes con FPI tuvieron mejoría clínica para cada uno de sus componentes, pero sólo en la dimensión síntomas fue estadísticamente significativa. Respecto al K- Bild el promedio del dominio de síntomas presento una mejoría. En relación a la tolerancia al ejercicio a través de PC6M los pacientes alcanzaron 431 metros.

La obtención de los resultados de la evaluación ante y después de la RR en pacientes con FPI demostró que en relación a la calidad de vida medida a través del cuestionario SGRQI hubo mejoría clínica significativa para cada uno de sus componentes, pero sólo en el dominio de síntomas alcanzó una diferencia estadística significativa < 0.011 . Por otro lado, el K- Bild no mostró significancia estadística, pero se evidenció una leve mejoría clínica en el dominio de disnea y actividad, con un empeoramiento en el dominio psicológico. La mejora del dominio de síntomas en relación a la tolerancia al ejercicio a través de PC6M no alcanzo una diferencia estadística significativa >0.81 ni alcanzó una diferencia mínima clínica significativa mostrando resultados posteriores a la RR una diferencia de 4.10 metros.

Con esta evaluación de resultados antes y después de la RR se puede concluir entonces que el SGRQI mostro resultados positivos sobre la calidad de vida relacionada con la salud, pero solamente se logró evidenciar significancia estadística para el dominio de síntomas, por otra parte el cuestionario K-Bild que fue otra herramienta para evaluar la calidad de vida mostro una leve mejoría en los dominios de disnea, actividad y síntomas pero no alcanzo significancia estadística y en el dominio psicológico los resultados fueron adversos, sin significación estadística. La PC6M que evalúa la tolerancia al ejercicio no mostro diferencia ni clínica ni estadísticamente significativa en pacientes adultos con FPI posterior a la RR. Lo cual sugiere que la RR podría no ser efectiva en la FPI.

7.Discusión

Evaluar una tecnología sanitaria es un proceso riguroso, apoyado en datos, informaciones, fuentes y agentes, que garanticen credibilidad y autonomía, su continuidad hace posible perfeccionar las formas de intervención y a la vez permite descubrir de manera precoz los efectos finales y/o posibles fallos en su aplicación.

En esta investigación encontramos que los pacientes con FPI del HRRMF en su mayoría son de sexo masculino, dato acorde a la bibliografía internacional, el marco de esta investigación fue un programa de RR con una duración de 4 meses lo cual también coincide con otros estudios realizados. El diagnóstico y clasificación de la FPI es realizada por el grupo especializado EPID. Debido a que existe un retraso en el tratamiento tal como es reportado por la literatura internacional, en este grupo de pacientes no fue necesario obtener los valores del funcional respiratorio FVC DLCO. por lo que fueron derivados a RR como FPI moderado-severo.

Se obtuvo información importante que permitió evaluar los resultados de la RR en pacientes con FPI del HRRMF y poder contrastar en nuestra realidad, lo que indican: manuales, consensos y guías de práctica clínica que recomiendan ampliamente la inclusión de todo paciente con patología crónica respiratoria en un programa de RR, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y tolerancia al ejercicio, de esta manera y a través de las herramientas empleadas se obtuvo que los pacientes con FPI del HRRMF mejoraron la calidad de vida cuando están en un programa de RR, lo cual es positivo siendo que esta una patología invalidante y progresiva, sin embargo en este estudio no se encontró mejoría clínica en relación a la PC6M, variable que otros estudios demuestran que tuvo mayores cambios.

Es importante recordar que se trató de un análisis retrospectivo antes después de pacientes que ingresaron a un programa de RR, en este sentido y comparando con investigaciones similares, muchos estudios cuentan con una muestra más amplia y otros son controlados aleatorizados con grupo control en los que demostraron que la RR mejora en todos los aspectos de la calidad de vida y la tolerancia al ejercicio.

El número de sujetos analizados para este estudio se encuentra por debajo del tamaño muestral óptimo, por lo que los resultados no pueden extrapolarse a otros centros de RR de la región o el país. Un mayor número de pacientes ofrecería la posibilidad de encontrar diferencias estadísticamente significativas en todos los aspectos clínicos de estos pacientes.

La ausencia de publicaciones sobre la importancia de la implementación de la RR en nuestra población es una de las fortalezas del presente estudio

La evaluación de resultados debiera ser considerada como obligatoria por todos aquellos que realizan intervenciones sobre pacientes, así como por todos aquellos que utilizan recursos, en especial recursos públicos. Por consiguiente, la experiencia acumulada en esta investigación puede actuar como un disparador para la concientización del valor de la información tanto para la evaluación de resultados como para establecer estrategias dirigidas a mejorar la calidad de las intervenciones llevadas adelante en salud.

8.Bibliografia.

1. ALAT. (2013.). ENCUESTAS DE EPID EN LATINOAMÉRICA. *RESPIRAR*, 5(2), 25.
2. ATS/ERS. (2013). STATEMENT ON PULMONARY REHABILITATION. *AM J RESPIR CRITIC CARE MEDICINE* , 13-54.
3. CAMARA ARGENTINA DE EMPRESAS DE SALUD.OBSERVATORIO ECONOMICO Y SOCIAL ,MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION . (2013).
4. CAPPARELLI I, E. A. (2018). TRADUCCIÓN AL ESPAÑOL Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO SAINT GEORGE ESPECÍFICO PARA FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA. *ARCHIVOS DE BRONCONEUMOLOGÍA*, 59-114. DOI:DOI: 10.1016/J.ARBRES.2017.09.004
5. CHENG L, T. B. (2018). EFECTOS A CORTO Y LARGO PLAZO DE LA REHABILITACIÓN PULMONAR PARA LA FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA Y UN METANÁLISIS. *REHABILITACION CLINICA*, 1299-1307.
6. CHORINC RESPIRATORY DISEASE. (2016). TRANSLATION AND VALIDATION OF THE KING'S BRIEF INTERSTITIAL LUNG DISEASE (K-BILD). *CHORINC RESPIRATORY DISEASES*, 5-11.
7. COCHRANE DATABASE OF SYSTEMATICS REVIEWS. (6 DE OCTUBRE DE 2014). PULMONARY REHABILITATION FOR INTERSTITIAL LUNG DISEASE.
8. ERS. (2016). WHITE BOOK OF ERS.
9. FERNANDEZ PEREZ ER, D. C. (2010). INCIDENCE, PREVALENCE,AND CLINICAL COURSE OD IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS A POPULATION - BASED STUDY. *CHEST*(137), 129-137.
10. GANESH RAGHU, M. R.-J. (SEPTIEMBRE. DE 2018). DIAGNOSIS OF IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS. AN OFFICIAL ATS/ERS/JRS/ALAT CLINICAL PRACTICE GUIDELINE. *AM J RESPIR CRIT CARE MED.*, 198(5), 1-25.
11. HR., C. (2015). EPIDEMIOLOGY OF IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS. *CLINICAL EPIDEMIOLOGY*.(5), 483-492.
12. INER. (2016). MORTALIDAD DE FIBROSIS PULMONAR ARGENTINA 1977-2016. BUENOS AIRES: MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION.
13. JORGE DRAHGI, M. S. (2016). *MANUAL DE REHABILITACION RESPIRATORIA, ENFOQUE TEORICO PRACTICO EN EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS* . BUENOS AIRES .
14. M, G. C. (2018). IMPACT OF PULMONARY REHABILITATION ON EXERCISE TOLERANCE AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS: A SYSTEMATIC REVIEW AND META-ANALYSIS. *JOURNAL CARDIO PULMONARY REHABILITATION AND PREVENTION* , 273-278.

15. MIREIA ESPALLARGUES, J. M.-M. (2014). LA EVALUACION DE TECNOLOGIAS SANITARIAS EN INTERVENCIONES DE SALUD PUBLICA: ¿MAS VALE PREVENIR QUE CURAR ? *GAC SANIT* , 40-48.
16. MSN, D. (FEBRERO. DE 2017). *MSN, DEIS. NATALIDAD Y MORTALIDAD | 2017. SÍNTESIS ESTADÍSTICA Nº 5*. OBTENIDO DE [HTTP://WWW.DEIS.MSAR.GOV.AR/WP-CONTENT/UPLOADED/2019/04/SINTESIS-NRO-5-NATALIDAD-Y-MORTALIDAD-2017.PDF](http://www.deis.msar.gov.ar/wp-content/uploads/2019/04/sintesis-nro-5-natalidad-y-mortalidad-2017.pdf)
17. NACION, S. M. (2014).
18. NIKOLAOS., T. (2005). EVALUACIÓN DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA Y DISNEA RELACIONADAS CON LA SALUD EN PACIENTES CON FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA. CORRELACIÓN CON LAS PRUEBAS DE FUNCIÓN PULMONAR. *ELSEVIER.*, 16(2), 105-112. DOI:HTTPS://DOI.ORG/10.1016/J.EJIM.2004.09.013
19. NORMATIVA SOBRE EL TRATAMIENTO FARMACOLOGICO DE LA FIBROSIS PULMONAR IDIOPATICA. (MAYO DE 2017). NORMATIVA SOBRE EL TRATAMIENTO FARMACOLOGICO DE LA FIBROSIS PULMONAR IDIOPATICA. *ARCHIVOS DE BRONCONEUMOLOGIA*, 53(5), 229-290.
20. NUEVO CONSENSO ARGENTINO DE REHABILITACION RESPIRATORIA. (2008). SECCION DE REHABILITACION RESPIRATORIA DE LA ASOCIACION ARGENTINA DE MEDICINA RESPIRATORIA . *ASOCIACION ARGENTINA DE MEDICINA RESPIRATORIA* , 8-20.
21. OGURA T, T. H. (2015). SAFETY AND PHARMACOKINETICS OF NINTEDANIB AND PIRFENIDONE IN IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS. *EUR RESP J*.(45), 1382-92.
22. OLSON AL, S. J. (2007). MORTALITY FROM PULMONARY FIBROSIS INCREASED IN THE UNITED STATES FROM 1992 TO 2003. *AM J RESPIR CRIT CARE MED*.(176), 277-84.
23. POLETTI V, E. J. (2013). *CLASSIFICATION,NATURAL HISTORY AND STAYING OF IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS* . THORAX.
24. RAGHU G, C. H. (2011). AN OFFICIAL ATS/ERS/JRS/ALAT STATEMENT: IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS: EVIDENCE-BASED GUIDELINES FOR DIAGNOSIS AND MANAGEMENT. *AM J RESPIR CRIT CARE MED*.(183), 1-38.
25. RESPIRATORY CARE. (2018). SHORT- AND LONG-TERM RELIABILITY OF THE 6-MINUTE WALK TEST IN PEOPLE WITH IDIOPATHIC PULMONARY FIB. *RESPIRATORY CARE* , 3-8.
26. SALUD, O. M. (LUNES DE SEPTIEMBRE DE 2016). *MORTALIDAD MATERNA OMS*. OBTENIDO DE ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD: [HTTP://WWW.WHO.INT/MEDIACENTRE/FACTSHEETS/FS348/ES/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs348/es/)
27. SANITARIA, I. D. (DOMINGO DE NOVIEMBRE DE 2018). *IECS* . OBTENIDO DE [HTTPS://WWW.IECS.ORG.AR/EVALUACION-DE-TECNOLOGIAS-SANITARIAS-Y-ECONOMIA-DE-LA-SALUD/](https://www.iecs.org.ar/evaluacion-de-tecnologias-sanitarias-y-economia-de-la-salud/)
28. SEÑARIS, J. L. (2014). *EVALUACION DE NUEVAS TECNOLOGIAS EN MEDICINA FISICA Y REHABILITACIÓN* (VOL. 4). TARRAGONA.
29. SIVORI, M. (2008). IMPACTO DE LA REHABILITACION RESPIRATORIA EN LA REDUCCIONM DE LAS EXCERBACIONES DE LA EPOC.

30. SOCIETY., A. T. (2002). IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS: DIAGNOSIS AND TREATMENT. *AM J RESPIR CRIT CARE*(161), 646-64.
31. TORAX, A. (2018). ERS ATS . *ERS ATS*, 50.
32. ZURITA-CRUZ JN, M.-G. H.-N.-K. (2018). ESTUDIOS EXPERIMENTALES : DISEÑOS DE INVESTIGACION PARA LA EVALUACION DE INTERVENCIONES CLINICAS . *ALERG MEX*, 178-186.

9. ANEXOS.

Cuestionarios específicos validados para evaluar Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

SGRQ I

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA SAINT GEORGE
ESPECIFICO PARA FIBROSIS PULMONAR IDIOPATICA (FPI)**

SGRQ-I

PREGUNTAS

SGRQ-I componente de Síntomas:

- Yo toso
 - Casi todos los días
 - Solo durante infecciones
 - Nada en absoluto
- Yo expectoro (tengo flemas)
 - Casi todos los días
 - Solo durante infecciones
 - Nada en absoluto
- Me falta el aire (me agito)
 - Casi todos los días
 - Solo durante infecciones
 - Nada en absoluto
- Tengo ataques de silbidos
 - Casi todos los días
 - Solo durante infecciones
 - Nada en absoluto
- Cuantas crisis respiratorias ha tenido
 - Más de una
 - Ninguno
- Cuantos días buenos tengo habitualmente.
 - Todos los días
 - Unos pocos días
 - Ninguno

Página 1

SGRQ-I componente de actividades

Actividades que le generan falta de aire (agitación)

Actividad	Verdadero	Falso
1 Bañarse o vestirse		
2 Caminar dentro de la casa		
3 Caminar fuera de la casa en terreno llano		
4 Subir un piso por escalera		
5 Hacer algún deporte o juego activo		

Actividades que pueden estar afectadas por sus problemas respiratorios.

Actividad	Verdadero	Falso
6 Las tareas del hogar me llevan mucho tiempo		
7 Al subir un piso por escalera, tengo que ir despacio o parar.		
8 Si me apuro o camino rápido, tengo que ir más despacio o parar.		
9 Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas como subir una cuesta.		
10 Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas como tareas manuales muy pesadas.		

página 2

SGRQ-I componente de Impacto

1. Si alguna vez tuvo trabajo

- Mis problemas respiratorios interfirieron o me obligaron a dejar de trabajar.
- Mis problemas respiratorios no me afectan en mi trabajo.

Preguntas sobre la tos y la falta de aire (agitación)

	Verdadero	Falso
2 Toser me hace doler		
3 Toser me agota		
4 Me falta el aire cuando hablo		
5 Me falta el aire cuando me agacho		
6 La tos o la respiración me molestan cuando duermo		
7 Me agoto fácilmente		

Sobre otros efectos que los problemas respiratorios pueden ocasionarle.

	Verdadero	Falso
8 Me siento avergonzado en publico		
9 Soy una molestia para mi familia		
10 Siento pánico o miedo		
11 No puedo controlar mis problemas respiratorios		
12 Ejercitarme es peligroso para mi		
13 Todo parece un esfuerzo excesivo		

página 3

Sobre como los problemas respiratorios afectan la vida diaria

	Verdadero	Falso
14 No puedo hacer deportes		
15 No puedo salir de casa para hacer las compras		
16 No puedo hacer las tareas del hogar		
17 No puedo alejarme de la cama o de la silla		

18. ¿Cómo describiría mejor sobre cómo le afectan sus problemas respiratorios?

- No me afectan
- Me afectan una o dos cosas
- Me afectan la mayoría de las cosas
- Me afectan en todo lo que quiero hacer

página 4

Fuente: Gimnasio de Rehabilitación Respiratoria. Hospital María Ferrer.

Cuestionario breve de enfermedad pulmonar intersticial desarrollado en el King's College (K-BILD)

Este cuestionario está diseñado para evaluar el impacto de su enfermedad pulmonar en diversos aspectos de su vida. Lea detenidamente cada pregunta y responda **HACIENDO UN CÍRCULO** en la respuesta que mejor le corresponda. Por favor responda **TODAS** las preguntas tan francamente como le sea posible.

INFORMACIÓN DEL PACIENTE:

Nombre:

Fecha:

Cuestionario breve de enfermedad pulmonar intersticial desarrollado en el King's College Hospital (K-BILD) © King's College Hospital 2011

K-BILD - Argentina/Spanish - Version of 30 Dec 16 - Mapi

Página 1

1. Durante las últimas 2 semanas, ¿me ha faltado el aliento al subir escaleras o caminar por una pendiente o colina.
 1. Siempre
 2. La mayoría de las veces
 3. Varias veces
 4. Algunas veces
 5. Rara vez
 6. Muy rara vez
 7. Nunca
2. En las últimas 2 semanas, he sentido el pecho apretado a causa de mi afección pulmonar.
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
3. En las últimas 2 semanas, ¿se ha preocupado por la gravedad de su afección pulmonar?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
4. En las últimas 2 semanas, ¿ha evitado hacer cosas que lo dejan agitado?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
5. En las últimas 2 semanas, ¿ha sentido que podría controlar su afección pulmonar?
 1. Nunca
 2. Casi nunca
 3. Pocas veces
 4. Parte del tiempo
 5. Buena parte del tiempo
 6. Casi siempre
 7. Siempre
6. En las últimas 2 semanas, ¿se ha sentido disgustado o deprimido a causa de su afección pulmonar?
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
7. En las últimas 2 semanas, he sentido la urgencia de respirar, pero me cuesta cuando trato.
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
8. En las últimas 2 semanas, mi afección pulmonar me ha hecho sentir ansioso.
 1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca

Cuestionario breve de enfermedad pulmonar intersticial desarrollado en el King's College Hospital (K-BILD) © King's College Hospital 2011

K-BILD - Argentina/Spanish - Version of 30 Dec 16 - Mapi.

Página 2

- En las últimas 2 semanas, ¿cuán a menudo ha experimentado silbidos en su pecho?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
10. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuántas veces ha sentido que su afección pulmonar está empeorando?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
11. En las últimas 2 semanas, ¿ha interferido su afección pulmonar con su trabajo u otras actividades diarias?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
12. En las últimas 2 semanas, ¿ha experimentado su afección pulmonar empeore?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
13. En las últimas 2 semanas, ¿cuánto ha limitado su afección pulmonar la capacidad para cargar cosas, por ejemplo, bolsas del supermercado?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
14. En las últimas 2 semanas, ¿ha pensado más sobre el final de su vida a causa de su afección pulmonar?
1. Siempre
 2. Casi siempre
 3. Buena parte del tiempo
 4. Parte del tiempo
 5. Pocas veces
 6. Casi nunca
 7. Nunca
15. ¿Ha empeorado su situación financiera a causa de su afección pulmonar?
1. En un grado importante
 2. En un grado amplio
 3. En un grado considerable
 4. En un grado razonable
 5. En un grado pequeño
 6. Casi nada
 7. Para nada
- Gracias por completar este cuestionario

Gracias por completar este cuestionario.

Cuestionario breve de enfermedad pulmonar intersticial desarrollado en el King's College Hospital (K-BILD) © King's College Hospital 2011

K-BILD - Argentina/Spanish - Version of 30 Dec 16 - Mapi
 Instituto de Estadística y Censos de la Nación Argentina

Página 3

Fuente: Gimnasio de Rehabilitación Respiratoria Hospital María Ferrer.

Operacionalización Metodológica de Variables.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	VARIABLES	DIMENSIÓN	INDICADORES	RESULTADO	INSTRUMENTOS
Describir la población	-Edad -sexo -Sesiones Realizadas	-Número de años cumplidos -M o F - Numero de sesiones	-Calculo a partir de la fecha de nacimiento -calculo a partir de la fecha de ingreso	-Edad en años -Masculino y femenino Numero de sesiones relizadas	-Base de datos. -Lista de Presentes.
Evaluar el nivel de calidad de vida relacionada a la salud y test de 6 minutos	-Impacto -Actividad -Aspecto psicológico -Distancia -	-Componentes del K-Bild. -Componentes SGRQ I - tolerancia al ejercicio	-% impacto. -%actividad -%aspecto Psicológico -metros recorridos	-Independiente de cada paciente -DMCS	-Cuestionario K-Bild. -Cuestionario SGRQI -pasillo de 30 mtrs. -oxipulsimetro
Verificar la aplicación del programa de RR.	Componentes de un PRR	-Fase de adaptación -Test incremental -Test de carga constante -Apoyo psicológico -Apoyo nutricional	-semanas de adap. -km/h tolerados -% TINC. tolerado -charlas educativas -consulta nutricional	-4 semanas -Independiente de cada paciente -Mensuales -Mensuales	-tapiz rodante -bicicleta estática -Kinesiólogo -Nutricionista -psicólogo
Evaluar el nivel de calidad de vida y test de 6 minutos post RR.	-Impacto -actividad -Aspecto -Psicológico -Distancia	-Componentes del kbild. -Componentes SGRQ I - tolerancia al ejercicio	-% impacto. Post RR -%actividad Post RR -%aspecto Psicológico -metros recorridos PostRR	- Independiente de cada paciente -DMCS	-Cuestionario K- Bild. -Cuestionario SGRQI -Pasillo de 30 mtrs -Oxipulsimetro
Comparar resultados pre y post RR	DMCS t6m -total kbild Total SGRQ1	-Diferencias pre y post RR PRR	-Distancia máxima alcanzada pre y post RR -resultado k bild pre y postRR -resultados SGRQI pre y post RR	- Independiente de cada paciente - DMCS	-base de datos -calculadora -planilla de Excel -Cuestionario kbild post RR

