



6002-2. LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD ESTÁ DETERIORADA EN EL SÍNDROME DE MARFAN (SM) Y ASOCIADA A UNA MENOR CAPACIDAD DE EJERCICIO

Clara Badia Molins¹, Jordi Lozano Torres², Alba Gómez Garrido³, Axel Hiram Hernández⁴, Patricia Launois³, Elia Rife Pardo², Laura Fruitós Montane⁴, Alicia Fresno González⁴, Raúl Aguilar López⁴, Fátima Cabrera⁴, Soledad Ceballos Ponce de León⁴, Andrea Guala⁴, Lydia Dux-Santoy Hurtado⁴, José Fernando Rodríguez Palomares⁵ y Gisela Teixidó Turà²

¹Cardiología, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Badalona (Barcelona), España, ²Cardiología, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, España, ³Rehabilitación, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, España, ⁴Vall d'Hebron Institut de Recerca, Barcelona, España y ⁵Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, España.

Resumen

Introducción y objetivos: El SM es un trastorno genético multisistémico con impacto en la calidad de vida y la actividad física. Nuestro objetivo fue evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), así como su relación con la capacidad funcional (CF) al esfuerzo, en pacientes con SM.

Métodos: Se incluyeron consecutivamente adultos con SM en la consulta de un centro especializado. Se administró el cuestionario PROMIS-29, que evalúa ocho dominios: cinco relacionados con la salud física, dos con la salud mental y uno con el rol social (Tabla). Se evaluó la puntuación t para 7 de las dimensiones, (media de 50 en la población de referencia). Las desviaciones (por encima o por debajo, segun la dirección del dominio) de 5-10puntos se consideraron leves, de 10-20 puntos moderadas y > 20 puntos graves. Un subgrupo de estos pacientes fueron sometidos a una prueba de esfuerzo cardiopulmonar (CPET). Se consideró una capacidad funcional reducida cuando el consumo de oxígeno fue < 80% del valor predicho.

Resultados: Se incluyeron 64 adultos con SM (edad 46,0 ± 13,8 años, rango 18,9-81,9 años) y un 60,9% mujeres. El 59,4% sin eventos aórticos previos, el 26,6% con cirugía electiva de raíz aórtica tipo David, el 9,4% tipo Bentall, y el 4,7% con una disección aórtica previa. Los valores de puntuación t para cada dominio se muestran en la tabla. La intensidad del dolor presentó una mediana de 4, y un p75 de 6. Los pacientes con SM mostraron un deterioro marcado en todos los dominios de salud física, mental y social, destacando la interferencia del dolor, la función física, la ansiedad y la fatiga. No se observaron diferencias en las puntuaciones según el sexo, antecedentes de eventos aórticos o correlación con la edad. En 29 pacientes se realizó también CPET, todos llegando a un esfuerzo máximo. Quince (51,7%) presentaron una capacidad funcional reducida (CF). La comparación en las puntuaciones t de PROMIS-29 según el grupo de CF reducida frente a conservada se presentan en la tabla.

Comparación de los dominios Promis-29 para evaluar la CVRS y la capacidad de ejercicio (CPET)

Dominio	CE reducida (pVo2 < 80%)	CE conservada (pV02 #1 80%)	P

Interferencia por dolor, T-score	56,7 ± 9,7	52,3 ± 9,4	0,216
Función física (movilidad), T-score	44,6 ± 6,3	49,1 ± 7,4	0,055
Habilidad para participar en roles y actividades sociales, T-score	48,0 ± 7,7	55,3 ± 10,6	0,026
Ansiedad, T-score	60,5 ± 8,3	47,7 ± 9,6	0,002
Depresión, T-score	54,5 ± 8,1	44,7 ± 6,5	0,003
Fatiga, T-score	57,1 ± 8,3	45,0 ± 9,1	0,002
Alteración del sueño, T-score	52,5 ± 6,0	49,5 ± 6,2	0,149
Intensidad del dolor (puntuación 1-10)	5,1 ± 2,8	3,8 ± 3,2	0,254

Valores expresados como media y DE. CE: capacidad de ejercicio; pVo₂: pico de consumo de O₂, % del valor predicho. p para la comparación entre CE reducida y preservada (Mann-Whitney).

Conclusiones: Los pacientes con SM presentan una reducción significativa en la CVRS, afectando todos los dominios evaluados, con mayor impacto en la interferencia del dolor, la ansiedad, la función física y la fatiga. Esta disminución en la CVRS se asocia con una CF de ejercicio reducida. Se precisan más estudios para definir estrategias de intervención eficaces que mejoren la CVRS y CF en el SM, siendo la rehabilitación cardiorrespiratoria una posible alternativa.