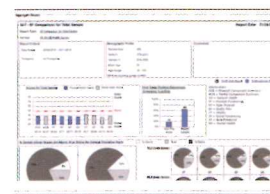


Síndrome del Aceite Tóxico: Evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud – SF36 v2

- ✓ El Síndrome del Aceite Tóxico (SAT) es una enfermedad multisistémica debida a una intoxicación masiva ocurrida en España en el año 1981
- ✓ El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) perteneciente al Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), ha venido desarrollando un seguimiento global de la cohorte de afectados desde el año 1981 hasta la actualidad

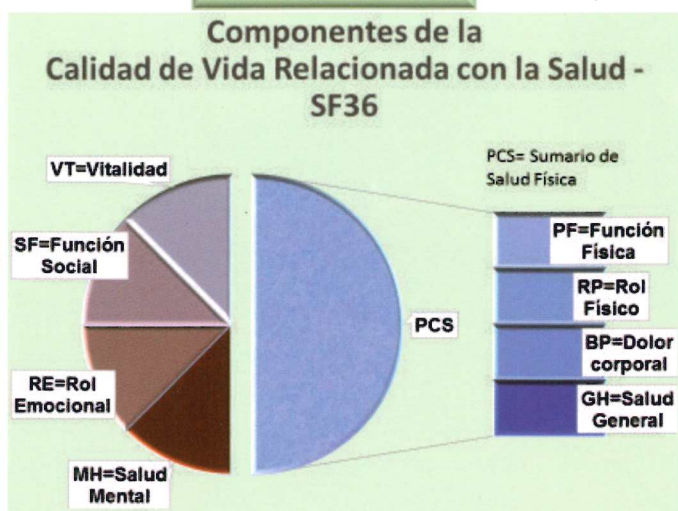


- ❑ El estudio sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha utilizado el cuestionario SF36 v2
- ❑ En dicho estudio han participado un total de 895 pacientes afectados por el SAT seleccionados de manera aleatoria y estratificada proporcional, según la información acerca de la **salud percibida**.
- ❑ Las personas fueron clasificadas según manifestaron que su estado de salud era : **Muy buena/buena – Regular – Mala/Muy Mala**

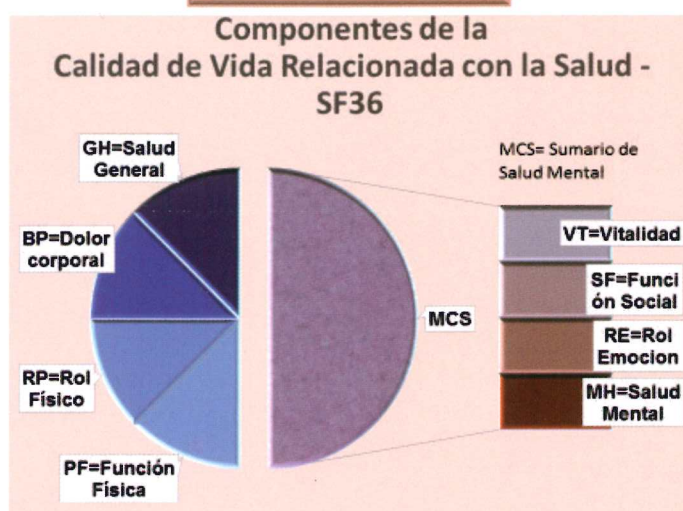


- ❖ El cuestionario SF36 consta de 8 tipo de medidas o componentes, que a su vez se agrupan en dos medidas globales: Salud Física y Salud Mental

Salud Física



Salud Mental

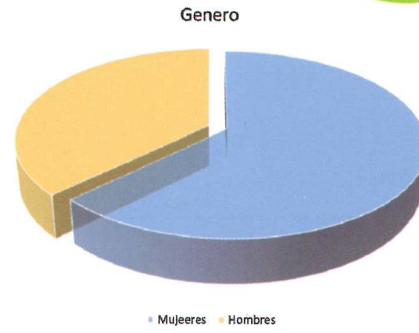
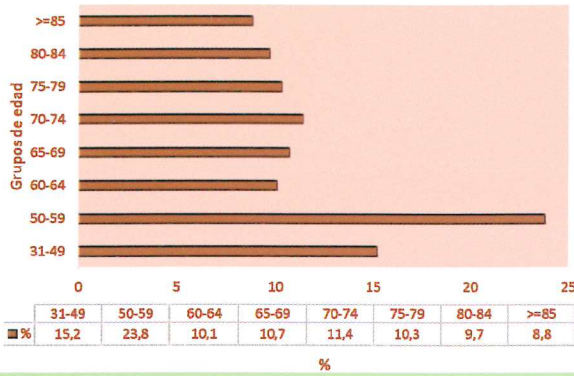


PARTICIPACIÓN

- De las 1.000 personas seleccionadas solo contestaron 895 de ellas (tasa de respuesta 89,5%).
- Otras cinco personas habían fallecido antes de recibir el cuestionario
- Doce manifestaban tener un nivel alto de discapacidad para responder al cuestionario Cinco cuestionarios llegaron muy incompletos con imposibilidad de ser recuperados

Nota: Uno vivía fuera de España y dos manifestaron su deseo de "NO COLABORAR". Otros 18 no pudieron ser localizados para preguntarles por sus razones para no colaborar y los 67 restantes nunca enviaron el cuestionario

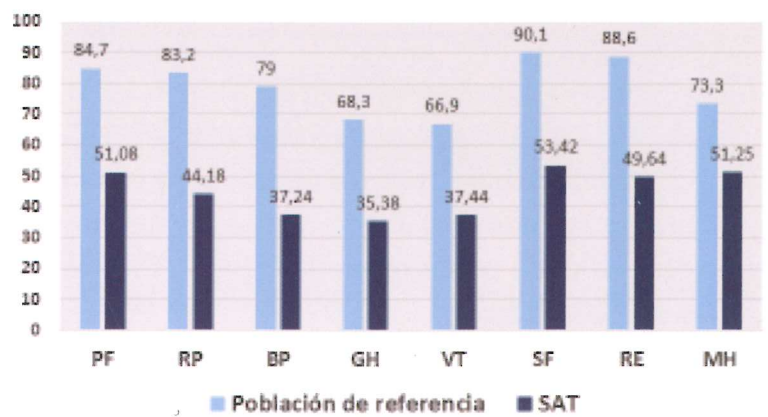
- ✓ El 62,9% eran mujeres
- ✓ La edad media era de 65,2 años



RESULTADOS

- ❑ Comparación de las puntuaciones de referencia en la población española frente a las puntuaciones de la población del SAT
- ❑ La puntuación de los afectados es casi la mitad que la una población general de la misma edad y género
- ❑ PF=Función Física; VT=Vitalidad; RP=Rol Físico; SF=Función Social; BP=Dolor Corporal; RE=Rol Emocional; GH=Salud General; MH=Salud Mental

Resultados del SF36 v2: Población SAT versus Población de referencia



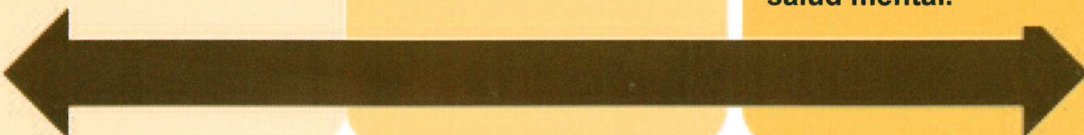
Los resultados del estudio muestran una baja o muy baja calidad de vida en el total de la muestra y, por lo tanto, en el total de la cohorte de la que la muestra ha sido obtenida.



Estos datos son peores para las mujeres afectadas y también son peores con las edades más avanzadas de la vida, si bien este último dato es habitual en este tipo de estudios.



El 84% del total de la muestra obtienen puntuaciones en el indicador de la salud física que está por debajo del valor estandarizado según la norma del SF36 y un 75,4% puntúan por debajo de este valor en el indicador de salud mental.





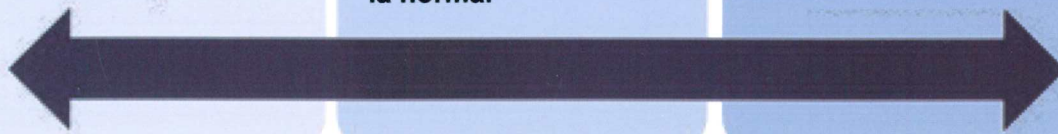
Estas cifras son ostensiblemente peores en las mujeres que en los hombres, tanto en el área de la salud física (54,9% mujeres y 29,2% hombres) como de la salud mental (51,4% y 24%).



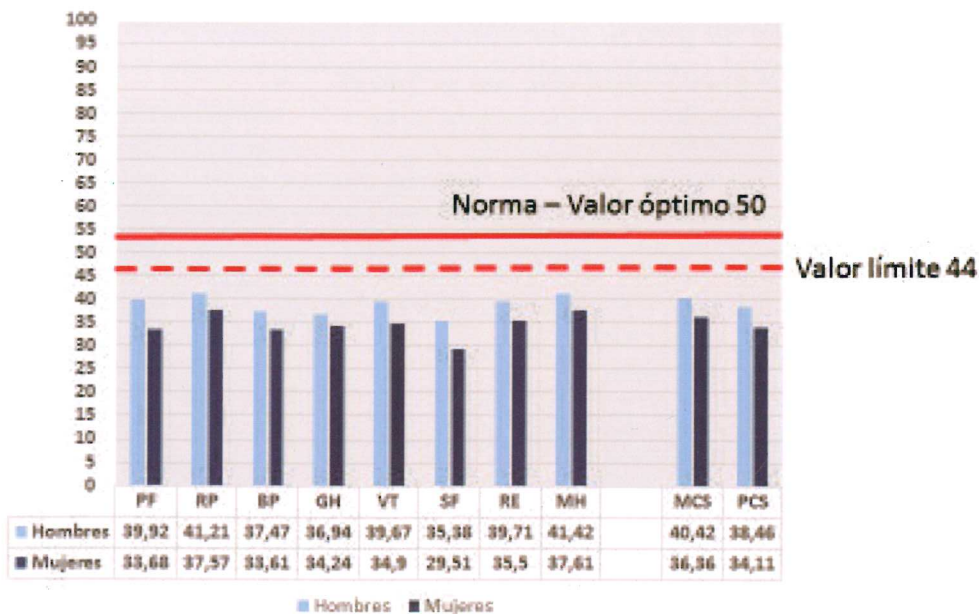
Más del 50% del total de la muestra definen su salud percibida como regular o mala/muy mala y todas estas personas presenta peores cifras de calidad de vida, estando estas cifras muy por debajo de los valores estándares de la norma.



Otro dato importante a destacar es que la edad media de la muestra es de 65,2 años y menor de 60 años tenemos a un total del 39% de la cohorte y menor de 50 años a un 15,2%. Esto implica que este grupo de personas más jóvenes deberían tener por delante muchos años de vida en unos rangos de calidad no óptimos y cuando no preocupantes.

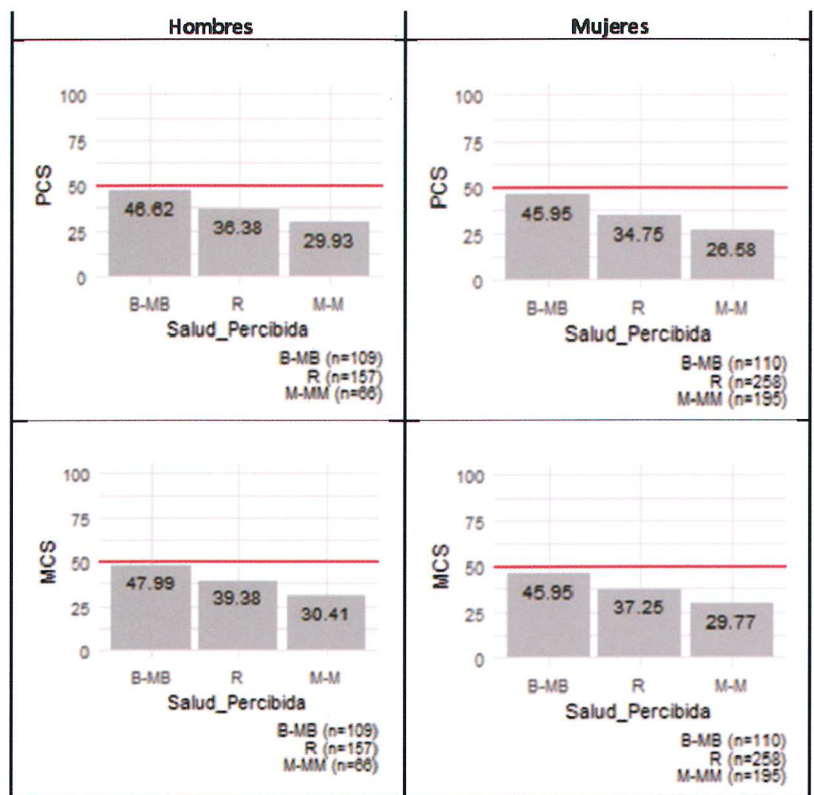


Resultados del SF36 v2: Valores estandarizados según la norma y componentes sumarios
(Valor óptimo igual a 50; Por debajo de 44 valor representado muy mala calidad de vida)



- Cuando se utilizan las medidas estandarizadas (valor normal 50), encontramos valores muy por debajo del valor 44 en todas las dimensiones que determinan la calidad de vida
- Las mujeres muestran peores resultados que los hombres
- Los niveles tan bajos demuestran un problema de salud muy importante
- PF=Función Física; VT=Vitalidad; RP=Rol Físico; SF=Función Social; BP=Dolor Corporal; RE=Rol Emocional; GH=Salud General; MH=Salud Mental; PCS= Sumario de componentes físicos; MCS= Sumario de componentes de salud mental

- ✓ A peor estado de salud percibida, peores puntuaciones tanto en la salud física como en la salud mental
- ✓ Como ocurre a lo largo de todo el estudio, la calidad de vida de las mujeres es peor que la de los hombres también cuando se ajusta por salud percibida
- ✓ B-MB= Bien y Muy Bien
- ✓ R=Regular
- ✓ M-MM= Mal y Muy Mal
- ✓ MCS= Sumario de Salud Mental
- ✓ OCS= Sumario de Salud Física



CONCLUSIONES

1. **La cohorte del SAT presenta cifras relativas a las diferentes dimensiones que se relacionan con una calidad de vida muy bajas, menores en mujeres que en hombres, y peores en edades avanzadas. Los valores también son bajos en la parte de la cohorte correspondiente a edades más jóvenes en el momento actual, tanto más cuanto peor es su salud percibida**
2. **La cohorte del SAT precisa de una mayor atención y vigilancia de su patología, similar o mayor aún que las grandes enfermedades crónicas en las que se ha usado este cuestionario. Sus cifras de Calidad de Vida Relacionada con la Salud están muy alejadas de las que ofrece la población general española, son malas cifras en todas las dimensiones, componentes sumarios, edades y también según género, estando por tanto más desfavorecidas las mujeres**
3. **La importancia de esta medida debe abarcar más allá del dato que nos ofrece el SF36 y sus análisis estandarizados. Los colectivos de pacientes de la cohorte llevan años reclamando una calidad asistencial de más nivel, o cuanto menos de más dedicación, orientada a resultados de salud ya descritos como factores riesgo, pero también a cuidados de salud generales.**
4. **La dispersión de la atención sanitaria de estos pacientes, junto a la falta de un centro de referencia sanitario, que evalúe y promueva datos agregados de la cohorte o de aquellos pacientes con peor estado de salud, se convierte a la luz de estos datos en algo altamente recomendable y casi de necesidad social!**

