



## V-071 - ESTUDIO DESCRIPTIVO DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES QUE ACUDEN A LA CONSULTA DE ENFERMEDADES MINORITARIAS

A. Camón Pueyo<sup>1</sup>, M. Torralba Cabeza<sup>1</sup>, S. Olivera González<sup>1</sup>, A. Lanas Gimeno<sup>2</sup>, S. López Garrido<sup>1</sup>, J. Sierra Monzón<sup>1</sup>, C. Josa Laorden<sup>1</sup>, A. Gracia Gutiérrez<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Medicina Interna. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza. <sup>2</sup>Digestivo. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid.

### Resumen

**Objetivos:** La encuesta SF-36 es una herramienta ampliamente reconocida en la práctica clínica para determinar el estado de calidad de vida tanto en pacientes afectos, como en población general sana. El objetivo principal del estudio ha sido investigar el estado de salud en pacientes diagnosticados de enfermedades minoritarias (EM) que acuden a una consulta específica de Medicina Interna.

**Material y métodos:** A un total de 126 pacientes diagnosticados de E. M les fueron enviados por correo ordinario o bien correo electrónico dos encuestas SF-36 a rellenar; una correspondiente a cómo percibían su estado de salud en 2010 (antes de la apertura de la consulta de enfermedades minoritarias) y otra como lo hacían en el momento actual en 2016. A partir de los datos obtenidos en dichos cuestionarios se ha realizado un diseño transversal realizado en los años 2015 y 2016 sobre una muestra de pacientes diagnosticados de EM pareados con sus respectivos controles por edad y género. Igualmente se evaluó el estado de salud de los pacientes en dos momentos diferentes de su evolución, 2010 y 2016 sucesivamente. Se utilizó el cuestionario SF-36 y se calcularon los datos de tendencia central, y dispersión, estableciéndose el nivel de significación con un valor p menor de 0,05.

**Resultados:** Los pacientes con EM presentan puntuaciones disminuidas en todos los ítems respecto a la población general excepto en el de transición, siendo el empeoramiento de calidad de vida más notorio en los subgrupos de mujeres y mayores de 50 años.

**Discusión:** En el año 2012 el Servicio de Medicina Interna del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa abrió una consulta específica de enfermedades minoritarias y metabólicamente complejas. Dichas patologías son crónicas e invalidantes, y presentan una alta tasa de morbilidad y mortalidad. El presente estudio nos ha permitido conocer la efectividad en términos generales en el manejo de estos sujetos desde el punto de vista de la calidad de vida. A modo de reflexión proponemos aquí varios elementos, que desde hace varios años venimos persiguiendo en la Unidad de Minoritarias del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. El elemento principal pasaría por realizar un abordaje multidisciplinar de las mismas, es decir, que especialistas en cuidado de la salud de dichos pacientes trabajen juntos para suministrar diagnósticos, valoraciones y tratamientos, de modo colaborativo, cada uno dentro de su ámbito de práctica y de su área de competencia.

*Conclusiones:* Los pacientes con EM presentan disminuida su calidad de vida respecto a la población general. Además dentro de los diferentes subgrupos encontramos dos más vulnerables, las mujeres y los mayores de 50 años. Deberíamos investigar en futuros estudios si el abordaje multidisciplinar mejoraría la calidad de vida de estos pacientes.