

ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO, DE CORTE TRANSVERSAL Y MULTICÉNTRICO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME MIELODISPLÁSICO (SMD)

Autor principal: Dr. Benet Nomdedeu, pendiente definir el resto de autores.

Título del estudio: Estudio SMILE

Introducción: El síndrome mielodisplásico (SMD) es una enfermedad clonal de la célula madre hematopoyética, que clínicamente cursa con anemia, leucopenia y plaquetopenia en grado variable, sintomatología que afecta la calidad de vida de estos pacientes. Con mayor incidencia en la edad adulta avanzada y predominante en el sexo masculino. El estudio SMILE se realiza para determinar la calidad de vida de los pacientes con SMD por primera vez en España.

Metodología: Se diseñó un estudio epidemiológico, de corte transversal y multicéntrico, en el contexto de una única visita a la que el paciente acudió por control rutinario. Se van a reclutar 100 pacientes, varones y mujeres mayores de 18 años que firmen el consentimiento informado y que hayan sido diagnosticados de SMD en un período de evolución de 6 meses con respecto a la fecha de inclusión, que hayan recibido una o más transfusiones de sangre desde el diagnóstico. El médico ha cumplimentado un cuaderno de recogida de datos (CRD) con la historia clínica del paciente para conocer los datos demográficos y antropométricos, antecedentes familiares de la enfermedad, fecha de diagnóstico y procedimientos diagnósticos, así como una analítica y factores pronósticos, tratamiento, enfermedades concomitantes y su tratamiento y sintomatología del paciente. Para evaluar la calidad de vida se ha utilizado el Karnofsky score para pacientes oncológicos que se cuantifica según una escala del 0-100; y el cuestionario Funcional Assessment of Cancer Therapy para pacientes con Anemia y Leucemia (FACT AN-LEU), que se cuantifica de 0-188 para FACT-AN y 0-176 para FACT-LEU, autocumplimentado por el paciente, para conocer el estado físico, social y/o emocional, funcional, además de otros aspectos relacionados con la patología específicos.

Avance de Resultados Preliminares: Se ha reclutado el 18% de los pacientes, con una edad media de 71 ± 11 años, de los cuales el 66,7% eran mujeres. Con 3 años de media de evolución desde la fecha del diagnóstico. El 55,6% de los pacientes recibió > 20 unidades de concentrado de hematíes, y el 22% hierro. El 61% había recibido eritropoyetina, y el 16,7% G-CSF. El 5,6% había recibido algún tipo de quimioterapia. Recibieron tratamiento con lenalidomida el 22% y el 16,7% con inmunosupresores. Para evaluar la calidad de vida según la escala Karnofsky la media fue de $73,8 \pm 12,8$; y para el cuestionario FACT-AN y FACT-LEU autocumplimentado por el paciente, la media fue 85 ± 13 (FACT-AN) y FACT-LEU con una media de 84 ± 15 .

Conclusiones Preliminares: Se observado que la calidad de vida según la evaluación través del Karnofsky score, los pacientes pueden realizar una actividad normal con esfuerzo, con algunos signos o síntomas de enfermedad y que son capaces de cuidarse, pero incapaces de llevar a cabo una actividad normal, o trabajo activo. Según el cuestionario FACT-AN y FACT-LEU que recoge la calidad de vida bajo la percepción del paciente, se observa una calidad de vida muy afectada, con una puntuación de 85 ± 13 para FACT-AN y 84 ± 15 para FACT-LEU.

Palabras clave: Karnofsky score, Síndrome Mielodisplásico, calidad de vida.