

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

Autores: ¹Nomdedeu, B., ²Xicoy, B., ³Giraldo, P., ⁴Calle, C., ⁵Navarro, P., ⁶Gallardo, D.

¹ Servicio de Hematología. Hospital Clínic (Barcelona); ² Servicio de Hematología. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (Barcelona); ³ Servicio de Hematología. Hospital Miquel Servet (Zaragoza); ⁴ Servicio de Hematología. Hospital de Ciudad Real (Ciudad Real); ⁵ Servicio de Hematología. Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada); ⁶ Servicio de Hematología. ICO L' Hospitalet (Barcelona)

Título del estudio: Estudio SMILE

Introducción: Los síndromes mielodisplásicos (SMD) son enfermedades clonales de la célula madre hematopoyética que clínicamente cursan con anemia, leucopenia y plaquetopenia en grado variable, sintomatología que afecta a la calidad de vida de estos pacientes. Su incidencia es mayor en edad adulta avanzada y predominante en el sexo masculino.

El estudio SMILE es pionero en España ya que por primera vez se avanzan resultados sobre la calidad de vida del paciente con SMD.

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 estimó una participación de 100 pacientes de ambos sexos con más de 18 años, que hubieran sido diagnosticados de SMD en un período de evolución de 6 meses con respecto a la fecha de inclusión, haber recibido una o más transfusiones de sangre desde el diagnóstico y haber firmado el consentimiento informado. Fueron recogidos datos demográficos y antropométricos, antecedentes familiares de la enfermedad, fecha y procedimientos de diagnóstico, así como una analítica y factores pronósticos, tratamiento, enfermedades y tratamientos concomitantes y sintomatología del paciente. El objetivo principal del estudio consistió en evaluar la calidad de vida utilizando los cuestionarios "Functional Assessment of Cancer Therapy Anemia" (FACT-AN: puntuación 0-188) y "Functional Assessment of Cancer Therapy Leucemia" (FACT-LEU: puntuación 0-176), en ambos casos cuanto mayor es la puntuación mejor es la calidad de vida. También fue cumplimentada la escala "Karnofsky Performance Status" (KPS: puntuación 0-100) para evaluar el estado funcional de los pacientes participantes, siendo la puntuación más alta la que indica mayor capacidad para realizar las actividades cotidianas.

Avance de Resultados Preliminares: Se reclutaron un total de 51 pacientes válidos. La edad media de los pacientes fue de $72,3 \pm 13,2$ años y de éstos un 52,9% fueron mujeres. En el momento de la inclusión en el estudio el tiempo medio de evolución del SMD fue de $4,8 \pm 4,1$ años. Un 41,2% de los pacientes recibió ≤ 20 unidades de concentrado de hematíes y un 52,9% recibió > 20 unidades de concentrado de hematíes como tratamiento habitual relacionado con el SMD, el 5,9% restante sólo recibió tratamiento transfusional hasta el momento del diagnóstico. También recibieron factores de crecimiento como tratamiento habitual para el SMD, el 74,5% recibió eritropoyetina y el 29,4% G-CSF. En el 13,7% de los casos recibieron tratamiento compasivo con Lenalidomida mientras que un 27,5% recibieron tratamiento quelante del hierro y un 11,8% tratamiento inmunosupresor. Según la escala KPS el estado funcional medio de los pacientes fue de $75,3 \pm 13,8$ (35,3% de los pacientes incluidos en el estudio tienen un índice KPS de 70, el 29,4% tienen un índice KPS de 80 y un 13,7% tienen un índice KPS de 90). Los resultados para el cuestionario de calidad de vida FACT-AN y FACT-LEU fueron de $84,2 \pm 15,8$ y de $80,3 \pm 14,7$, respectivamente.

Conclusiones Preliminares: Según los resultados de la escala KPS (criterio del investigador), 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 los cuestionarios de calidad de vida FACT-AN y FACT-LEU, cumplimentados por el paciente, se concluye que estos pacientes tienen una calidad de vida disminuida en lo que se refiere a estado físico de salud, ambiente familiar y social, estado emocional, capacidad de funcionamiento personal y otras preocupaciones asociadas a la patología.

Palabras clave: Karnofsky Performance Status, Síndrome Mielodisplásico, calidad de vida.