

“CALIDAD DE VIDA Y LIPODISTROFIAS”

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES AFECTADOS POR LIPODISTROFIA Y SUS FAMILIAS EN EUROPA E IBEROAMÉRICA



UAM Universidad Autónoma
de Madrid

ECCO
UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA

UNIVERSIDAD DE
MURCIA

MONDO
AGIT

PERMONDO
Translations for non-profit

La calidad de vida expresa la forma en la que los afectados experimentan su bienestar tanto mental como físico, sus opiniones acerca de cómo se satisfacen con su vida cotidiana. Así, la calidad de vida relacionada con la salud se refiere al efecto de una determinada enfermedad o tratamiento sobre la vida de un individuo, desde su perspectiva personal, que incluye los síntomas, así como el funcionamiento físico y social.



EL ESTUDIO ESTÁ DISPONIBLE TANTO
EN CASTELLANO COMO EN INGLÉS Y PORTUGUÉS

METODOLOGÍA

La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, está desarrollando el estudio de calidad de vida a personas con Lipodistrofia y sus familias en Europa e Iberoamérica a través del cuestionario SF-36 y un anexo complementario específico sobre bienestar y necesidades de las personas con lipodistrofia, elaborado por el equipo de investigación AELIP.

Los cuestionarios están siendo administrados por vía telemática utilizando una plataforma genérica de encuestas (GoogleForms) El estudio se ha testado con una muestra de 10 personas de diferentes países que han validado el cuestionario.

La selección de sujetos consecutiva por orden de aceptación a participar hasta alcanzar el tamaño muestra establecido..

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid y cuenta con el apoyo de la universidad de Murcia (Grupo de investigación: Trabajo Social y Servicios Sociales) y la Universidad de Almería (Grupo de investigación HUM-852 Estudios Críticos sobre la comunicación)

AUTORÍA: JUAN CARRIÓN TUDELA, JOSÉ JEREZ RUIZ

ENTIDAD: ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE LIPODISTROFIAS (AELIP)

INTRODUCCIÓN:

Las Lipodistrofias infrecuentes (catalogadas como enfermedades raras, ultra raras y, en definitiva, enfermedades crónicas) ocasionan un deterioro de la calidad de vida de las personas que las padecen, pues acaban afectando a distintos ámbitos personales como el laboral o el social entre otros.

Frecuentemente, las limitaciones de la enfermedad aumentan la dependencia y provocan situaciones de crisis que acaban desencadenando en el peor de los casos distintos ingresos hospitalarios. Estas limitaciones varían en función del tipo de Lipodistrofia, así como del perfil de las personas que la padecen.

La Calidad de Vida se ha convertido en un indicador de la evolución del estado de salud en estos pacientes, como expresión de una estrategia encaminada no sólo a prolongar la vida, sino también a aliviar los síntomas de la enfermedad y a mantener, en la medida posible, el funcionamiento vital.

OBJETIVO:

- El principal objetivo de este estudio, es conocer el impacto que los aspectos psicosociales tienen en la salud/calidad de vida de las personas afectadas por Lipodistrofia y sus familias.

STUDY OF QUALITY OF LIFE IN PATIENTS AFFECTED BY LIPODYSTROPHY AND THEIR FAMILIES IN EUROPE AND LATIN AMERICA



UAM Universidad Autónoma
de Madrid

ECCO
UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA

UNIVERSIDAD DE
MURCIA

MONDO
AGIT

PERMONDO
Translations for non-profit

RESULTADOS:

Actualmente se dispone de una muestra de 90 cuestionarios de los cuales se desprenden los siguientes resultados:

- El 90% de los encuestados califica como regular su actual estado de salud
- El 85% de los encuestados señala que en numerosas ocasiones la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales.
- El 50% de los encuestados determina que transcurrió mas de 5 años desde los primeros síntomas hasta recibir un diagnóstico
- El 92 % de los encuestados indica que los ámbitos de la vida en los que mas ha influido la enfermedad son el laboral, personal y social
- El 52% de los encuestadas recibe un tratamiento que les ha permitido entre otros reducir las complicaciones metabólicas, frenar el avance de la enfermedad, mejorar su apariencia física y en definitiva su calidad de vida

CONCLUSION:

El desarrollo de este estudio ha permitido conocer el impacto que los aspectos psicosociales tienen en la salud/calidad de vida de las personas afectadas por Lipodistrofia y sus familias.