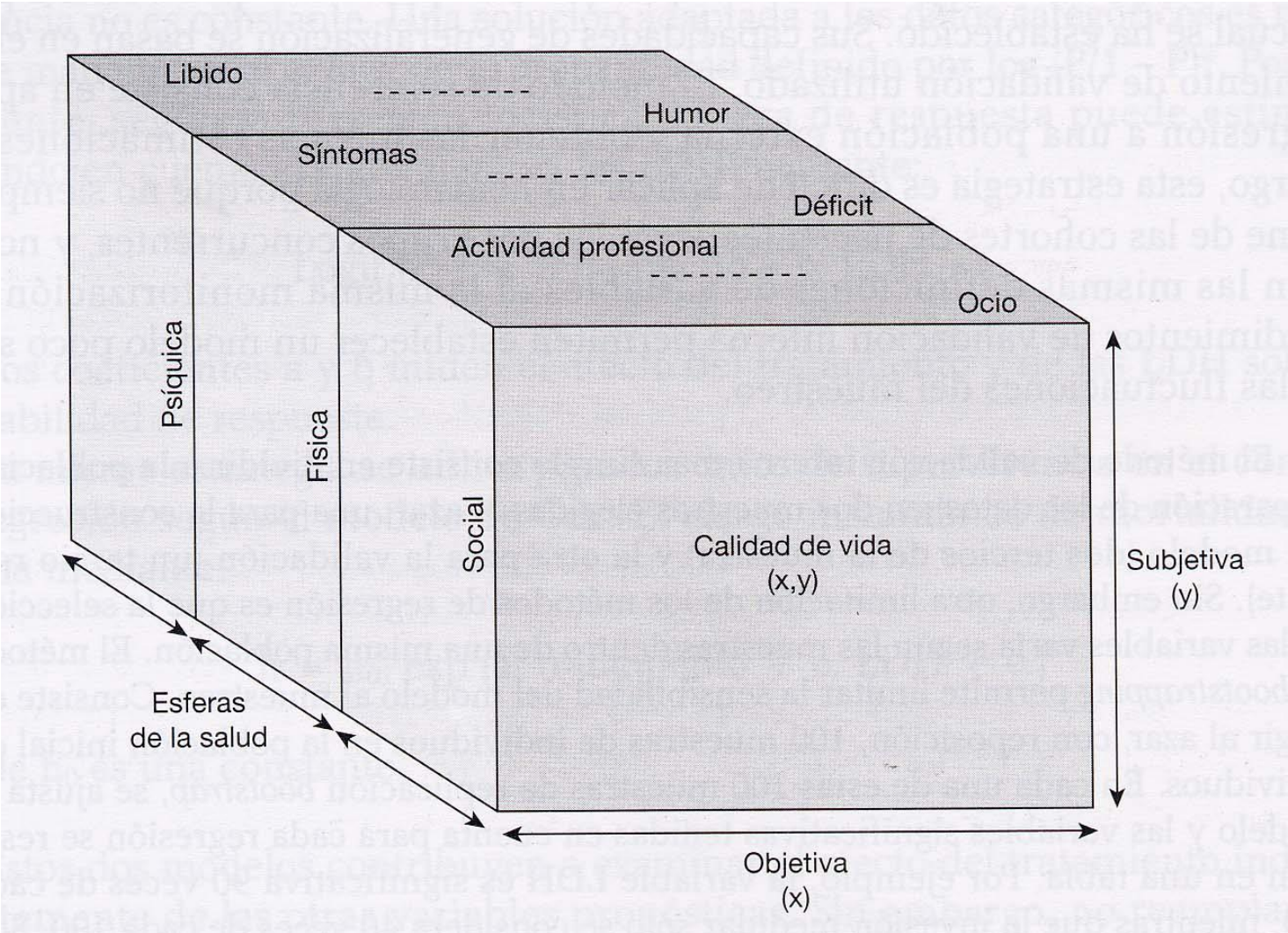
29 febrer 2016 DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

La qualitat de vida relacionada amb la salut, element clau a l'avaluar les Malalties Minoritàries

SM Webb

Dept. de Endocrinologia & CIBER-ER, Unitat 747, ISCIII, IIB-Hospital Sant Pau, UAB

Calidad de vida: Modelo multidimensional



Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Un concepto que refleja el bienestar físico, funcional, social y emocional de un individuo

Resultados se orientan al paciente

Establecer la mejor opción terapéutica

Toma de decisiones de los profesionales de la salud

Fármacoeconomía: Análisis de cost-utilidad (QALYs)

Aumentar la calidad y los años de vida

QALYs. Quality adjusted life years

Calidad de vida relacionada con la salud

- Definido desde el punto de vista del paciente
- Refleja cómo se encuentra el paciente, cómo funciona y responde la la vida cotidiana
- Está influenciada por :
- Metas personales, expectativas, estándares, preocupaciones, contexto cultural y eventos vitales
- Adaptación: cuando hay una discapacidad el/la paciente mantiene una buena CV al asumir actividades/retos que se hallan dentro de sus capacidades
- Refleja el efecto global de la enfermedad y de su tratamiento
- Se evalúa con cuestionarios genéricos o específicos de una enfermedad determinada

Cuestionarios para evaluar la CVRS

Genéricos	Específicos pare enfermedades hipofisarias
▪ Nottingham Health Profile (NHP) ▪ Psychological General Well-Being Scale (PGWBS) ▪ EuroQol (incluye EQ-5 Dimensiones y una Escala Visual Analógica (EVA) ▪ Short Form 36 (SF-36)	▪ CushingQoL para Sd Cushing ▪ AcroQoL para acromegalia ▪ Adult Growth Hormone Deficiency Assessment (AGHDA) y Questions on Life Satisfaction – Hypopituitarism (QLS-H) para el déficit de GH

Ventajas e inconvenientes de un cuestionario específico de CV

- No permite comparar el estado de salud ni la CVRS entre distintas poblaciones/enfermedades
- Diseñados para una población específica (Sd Cushing, Déficit de GH, acromegalia..)
- Mide dimensiones más relevantes para la población diana
- Es más sensible a cambios (beneficios del tratamiento) y diferencias en el estado de salud

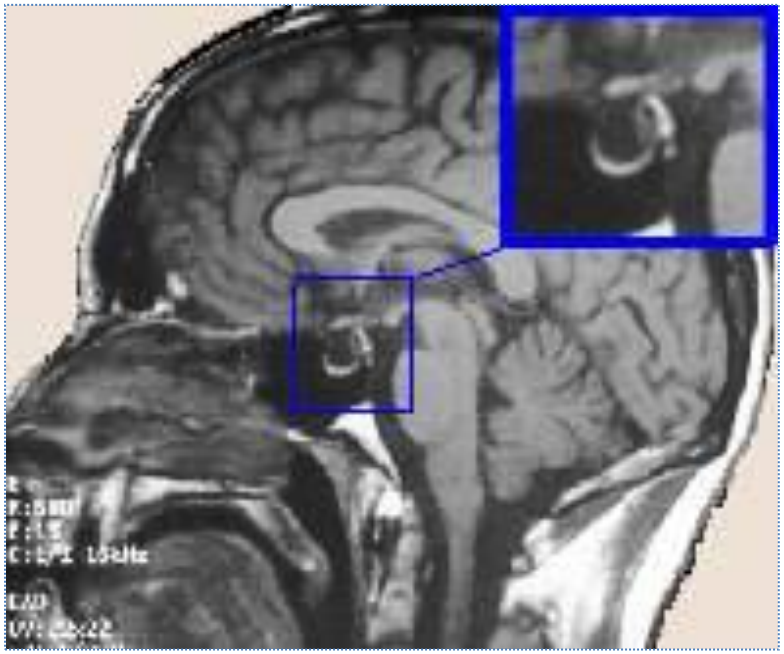
Utilidad potencial de la evaluación de la CV

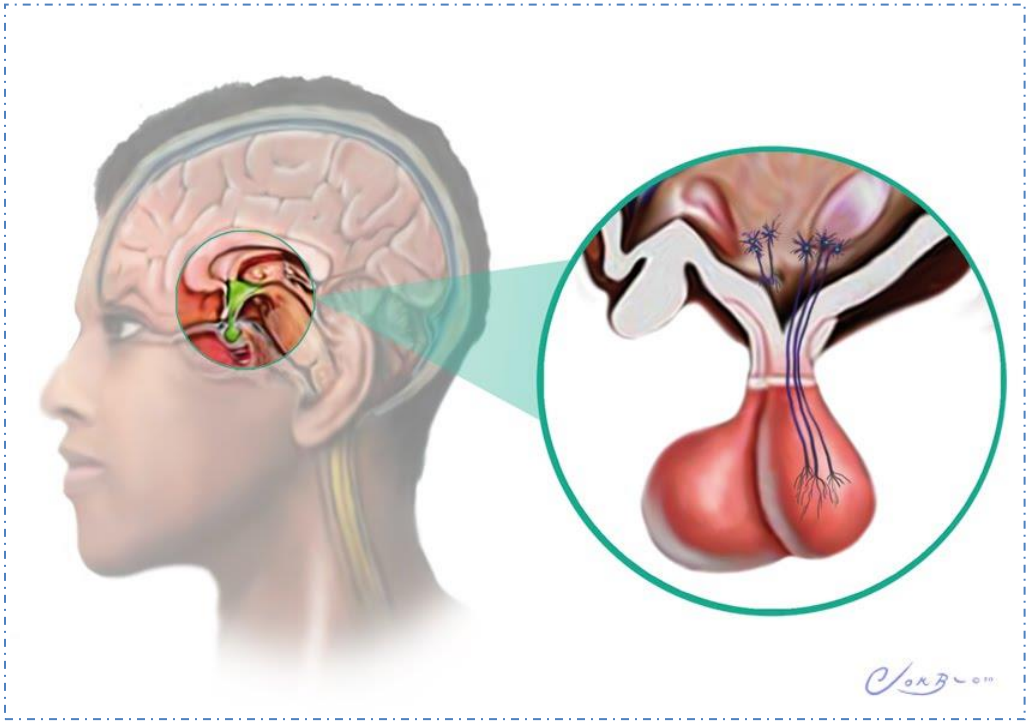
- **Clínica:** Permite un conocimiento a fondo de una enfermedad determinada en condiciones de práctica clínica o investigación terapéutica (evaluación de distintas intervenciones, adquirir más conocimiento del impacto clínico de una enfermedad)

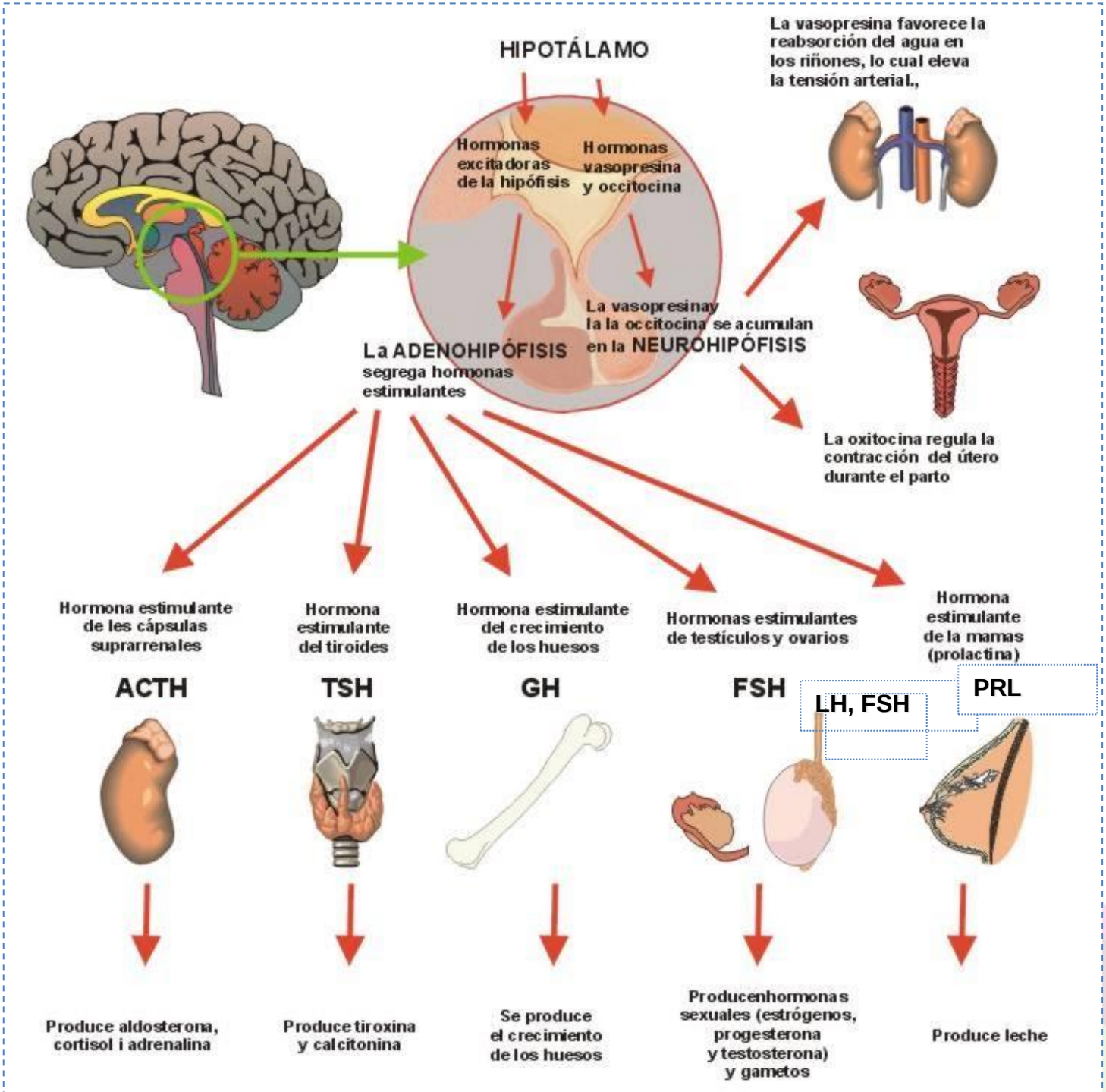
- **Política sanitaria y financiación:** Proporciona información válida para el administrador o gestor de políticas sanitarias para asignar recursos y puede ser utilizado como herramienta en estudios de fármaco-economía

- **Punto de vista del paciente:** Contribuye a mejorar la percepción del paciente de un tratamiento de alta calidad y es una oportunidad para mejorara la relación médico-paciente

Tumor/adenoma en hipófisis



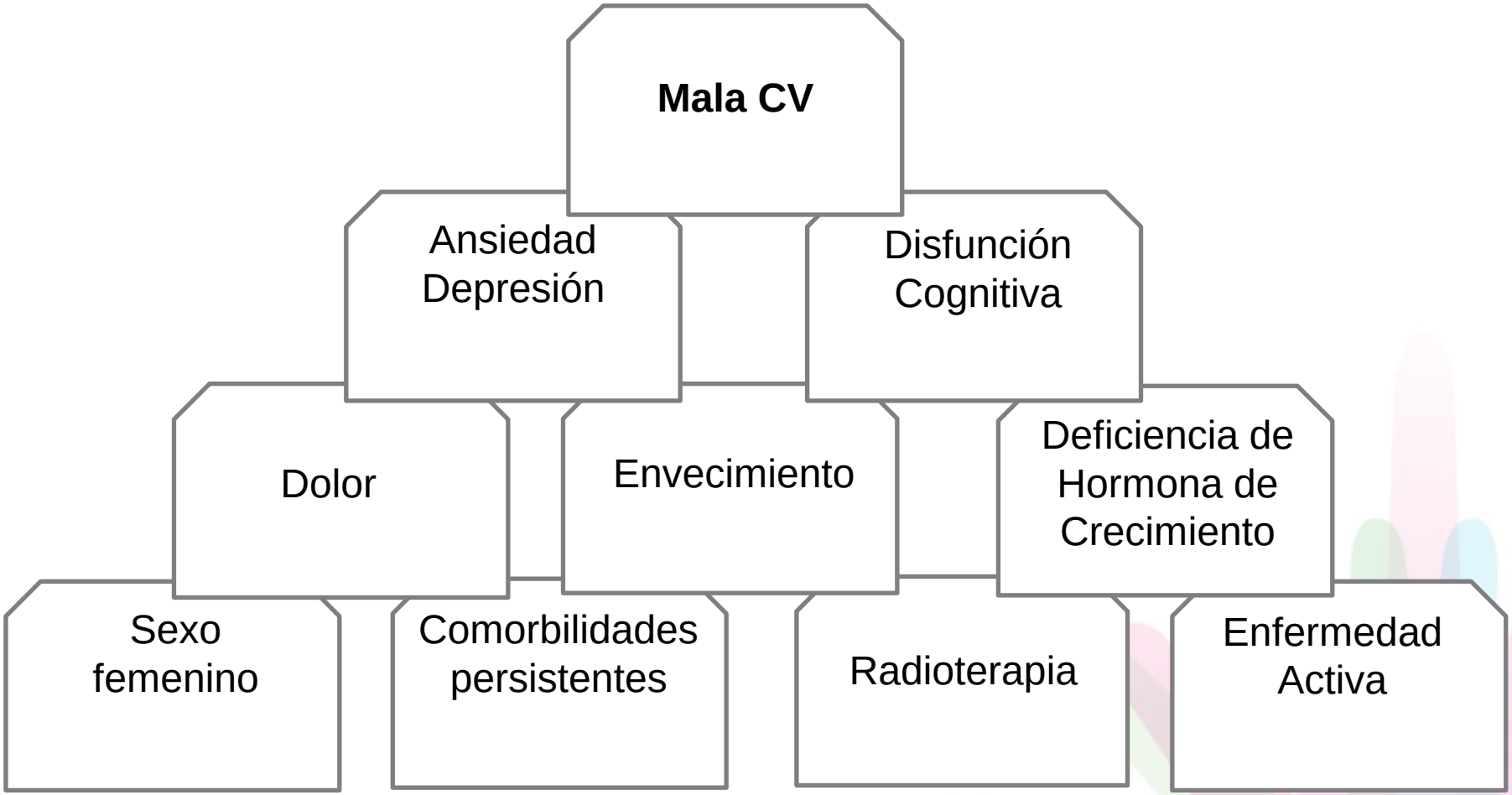



HIPOTÁLAMO
La vasopresina favorece la reabsorción del agua en los riñones, lo cual eleva la tensión arterial.,
Hormonas excitadoras de la hipófisis
Hormonas vasopresina y occitocina
La vasopresinay la la occitocina se acumulan en la NEUROHIPÓFISIS
La ADENOHIPÓFISIS segrega hormonas estimulantes
La oxitocina regula la contracción del útero durante el parto
Hormona estimulante de les cápsulas suprarrenales
Hormona estimulante del tiroides
Hormona estimulante del crecimiento de los huesos
Hormonas estimulantes de testículos y ovarios
Hormona estimulante de la mamas (prolactina)
ACTH
TSH
GH
FSH
LH, FSH
PRL
Produce aldosterona, cortisol i adrenalina
Produce tiroxina y calcitonina
Se produce el crecimiento de los huesos
Producenhormonas sexuales (estrógenos, progesterona y testosterona) y gametos
Produce leche

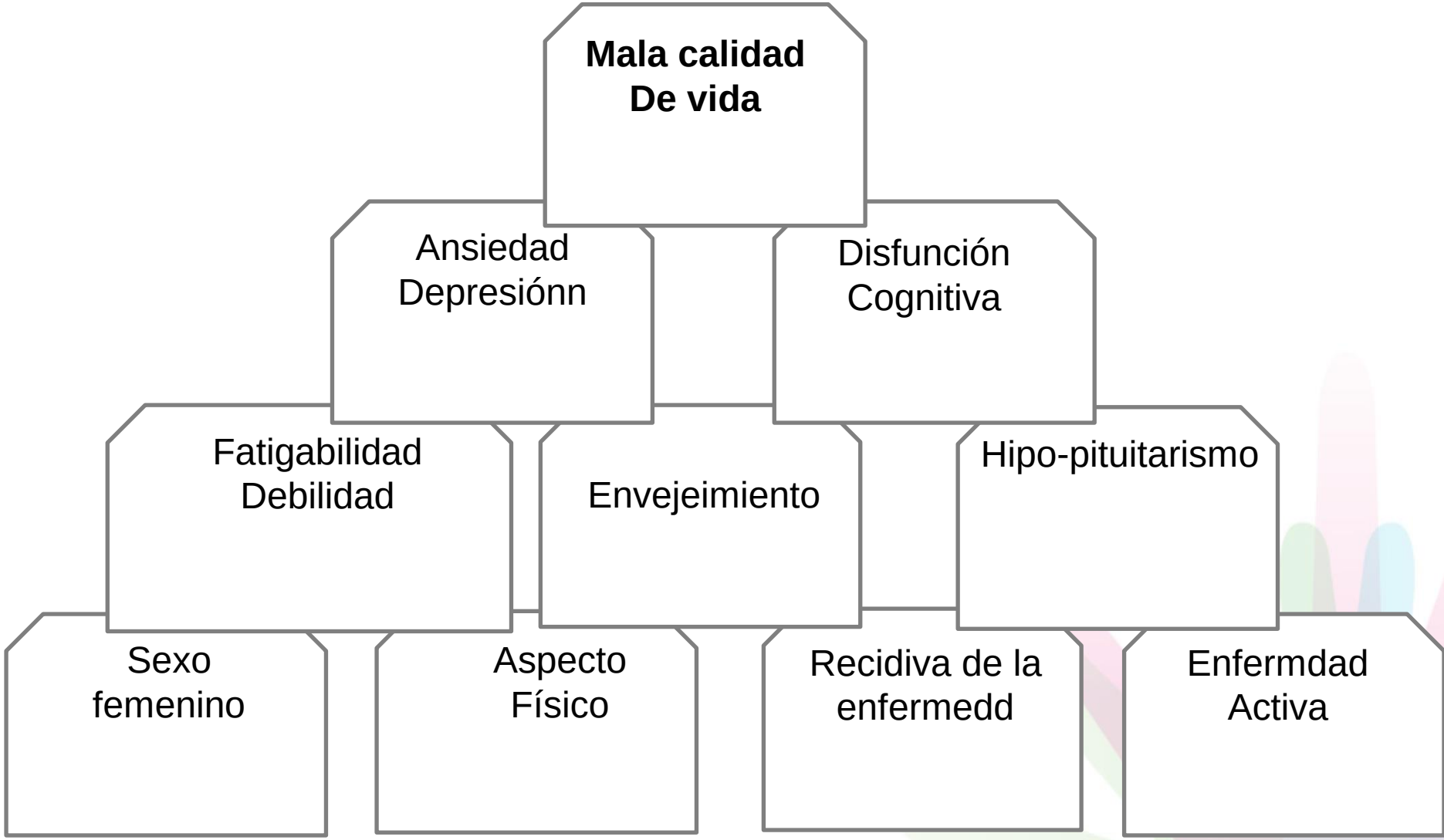
Adenomas de hipófisis: exceso y/o déficit de hormonas

- Acromegalia: exceso de hormona de crecimiento (GH)
- Enf. Cushing: Exceso de cortisol
- Prolactinoma: Exceso de prolactina
- “No funcionantes”
- Hipopituitarismo: déficit de una o varias hormonas (GH, Prl y/o de los ejes suprarrenal, tiroideo o gonadal)

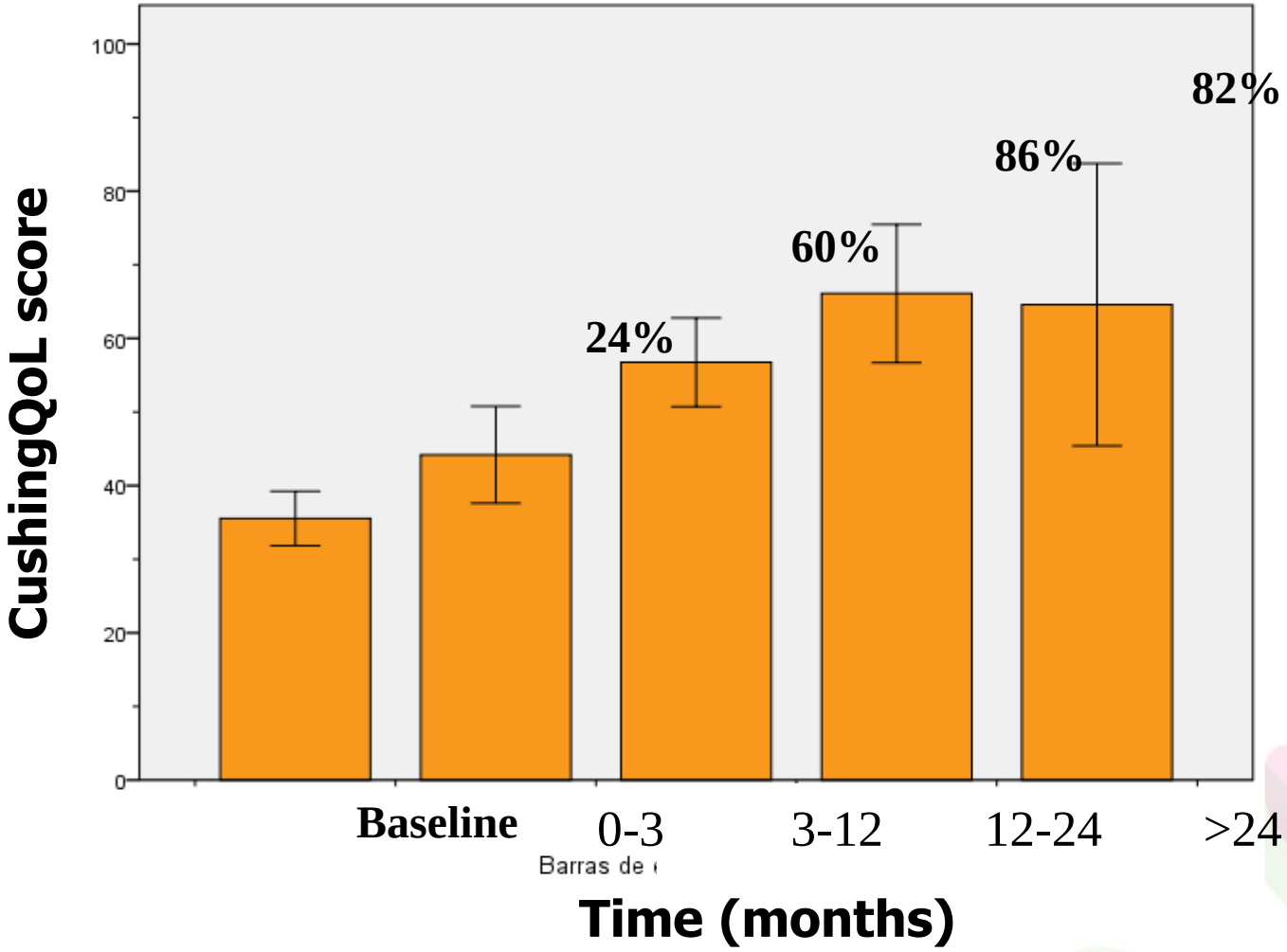
Factores que contribuyen a la mala CV en pacientes con acromegalia



Factores que contribuyen a la mala CV en pacientes con sd de Cushing



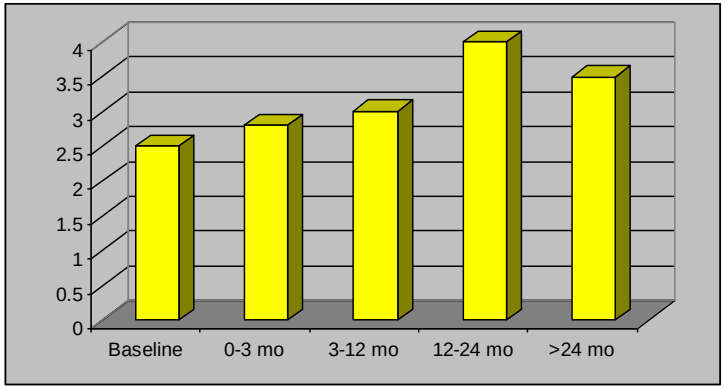
LA PUNTUACION DEL CUSHING QoL MEJORA PROGRESIVAMENTE TRAS LA CIRUGÍA EN PACIENTES EN REMISION



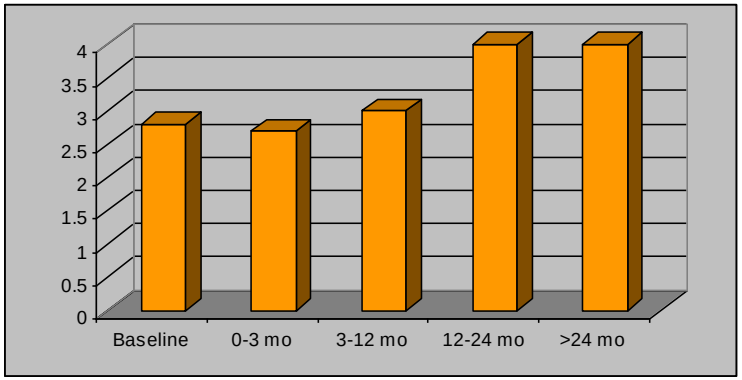
MEJORIA SIGNIFICATIVA DE LA PUNTUACION DEL CUSHING QoL DE LOS ASPECTOS FÍSICOS EN EL PERIODO POSTOPERATIORIO

(datos de ERCUSYN data)

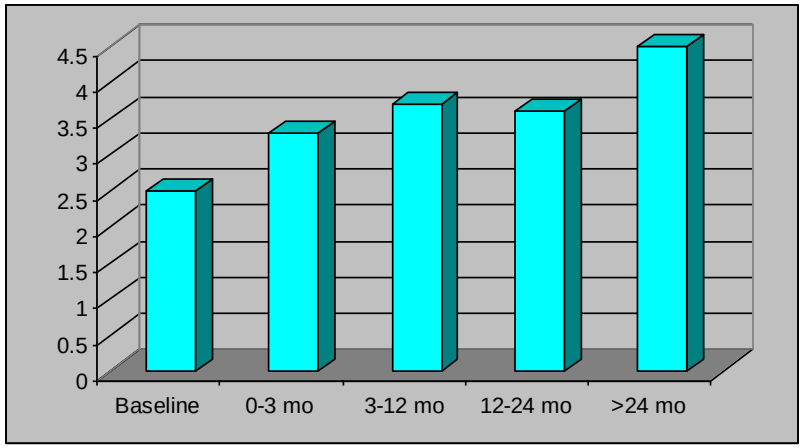
Sueño



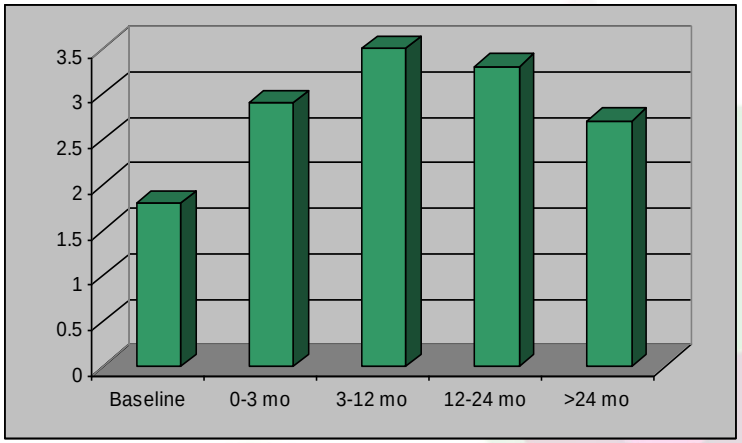
Dolor



Cicatrización heridas



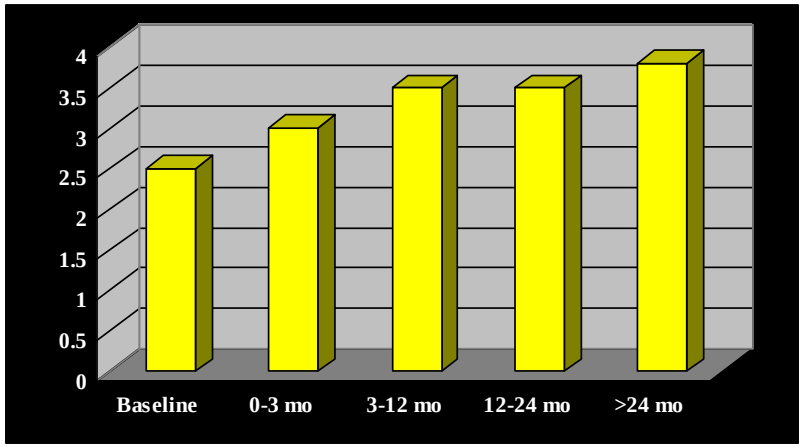
Hematomas fáciles



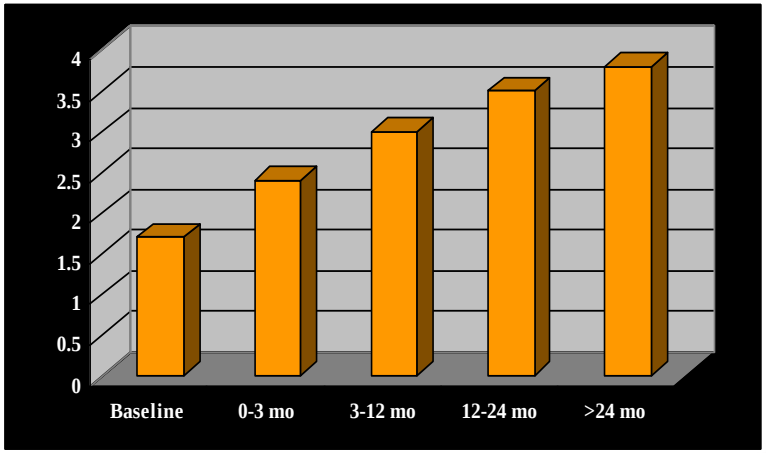
LOS ITEMS PSICOLOGICOS DEL CUSHING QoL MEJORAN EL EN PERIODO POSTOPERATORIO PERO LA MEMORIA NO !

(datos de ERCUSYN)

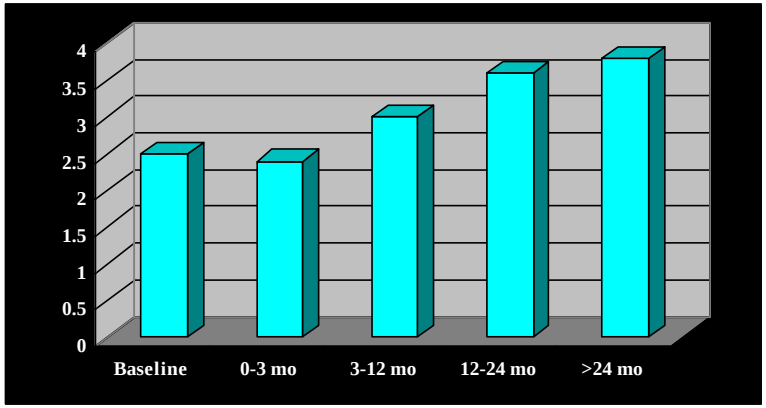
Irritabilidad



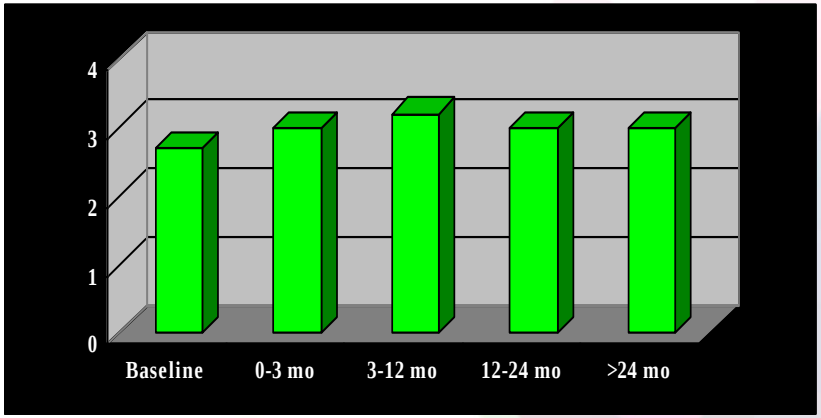
Aspecto físico



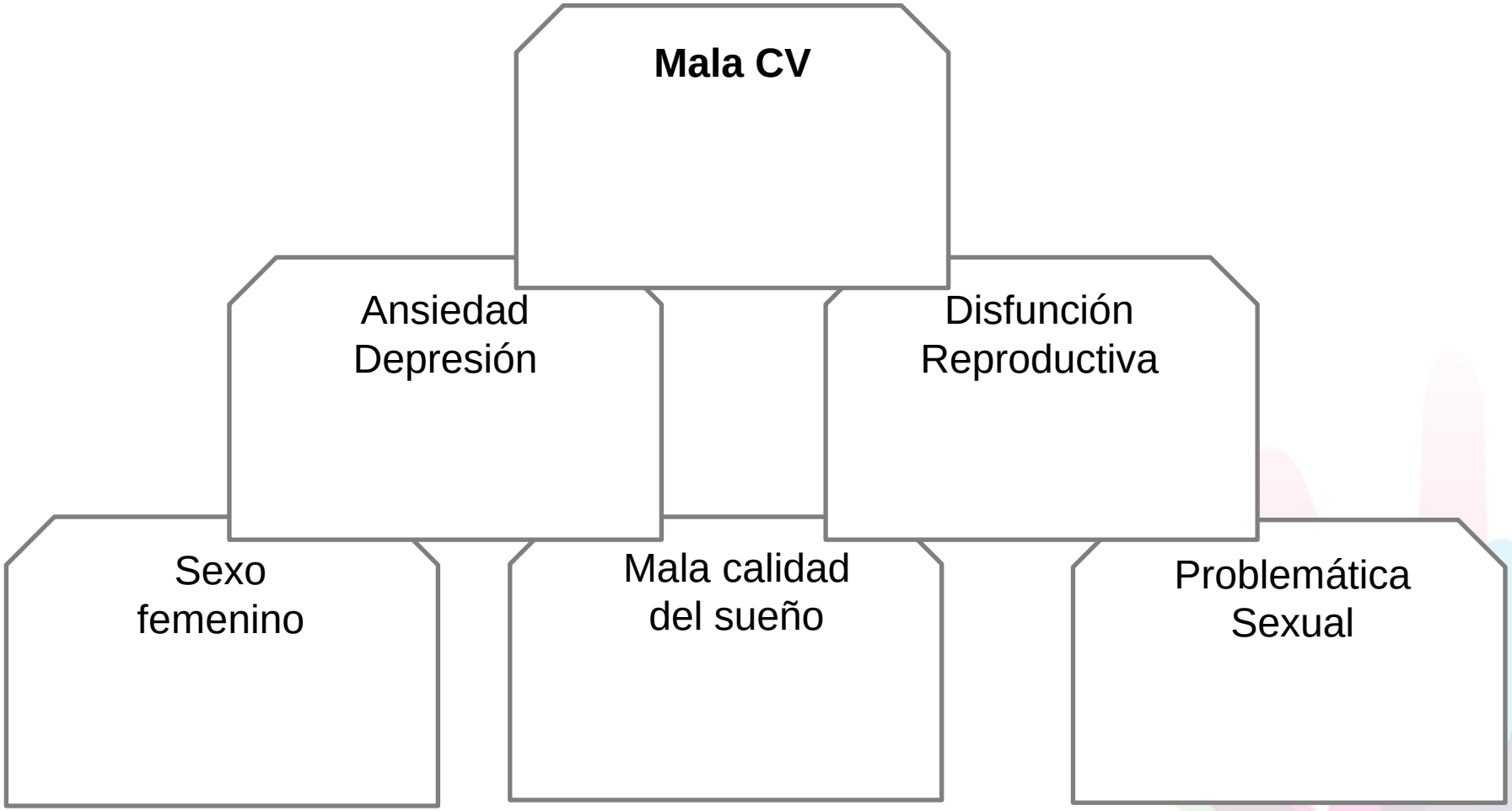
Actividad física



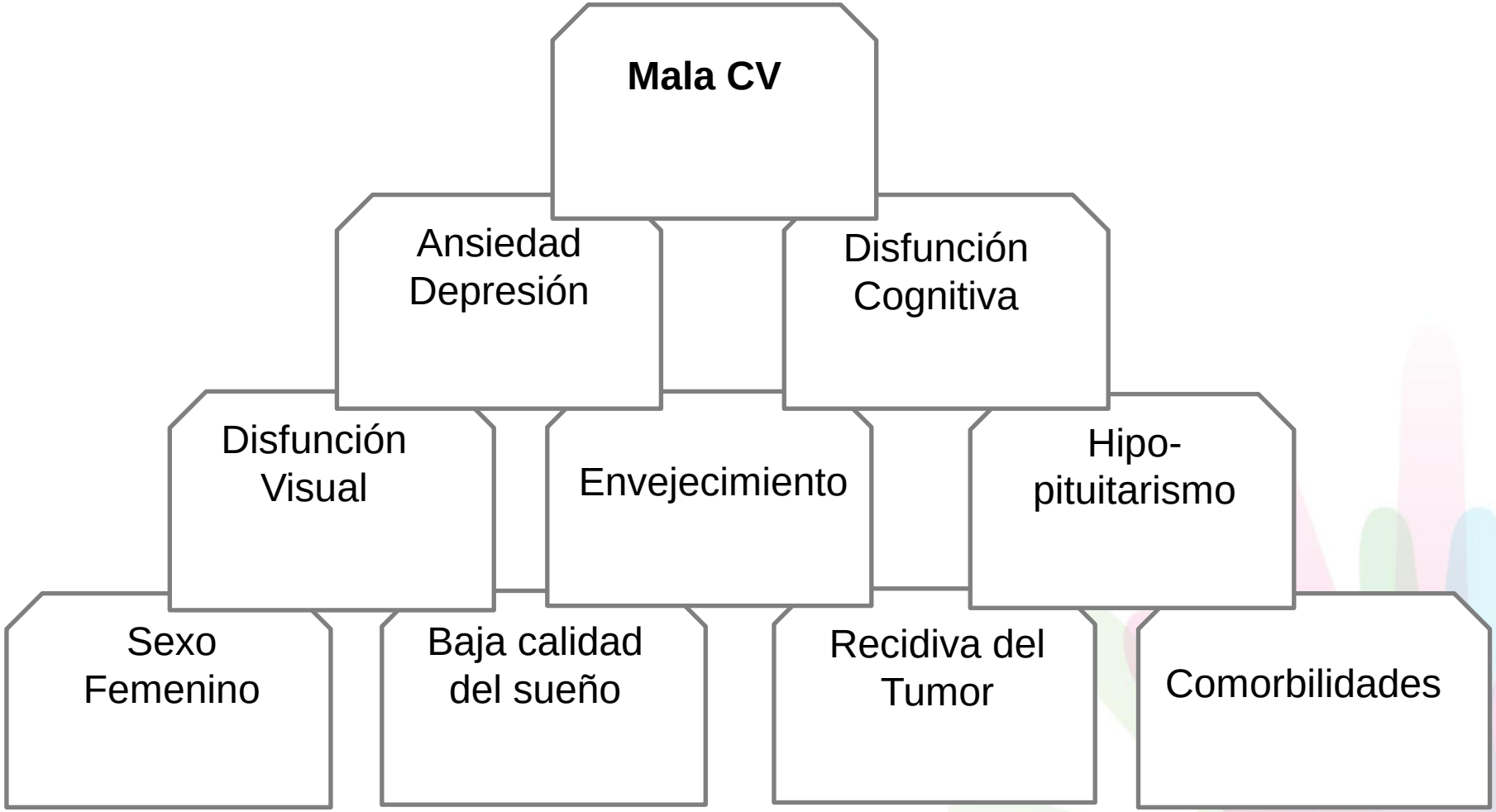
Memoria



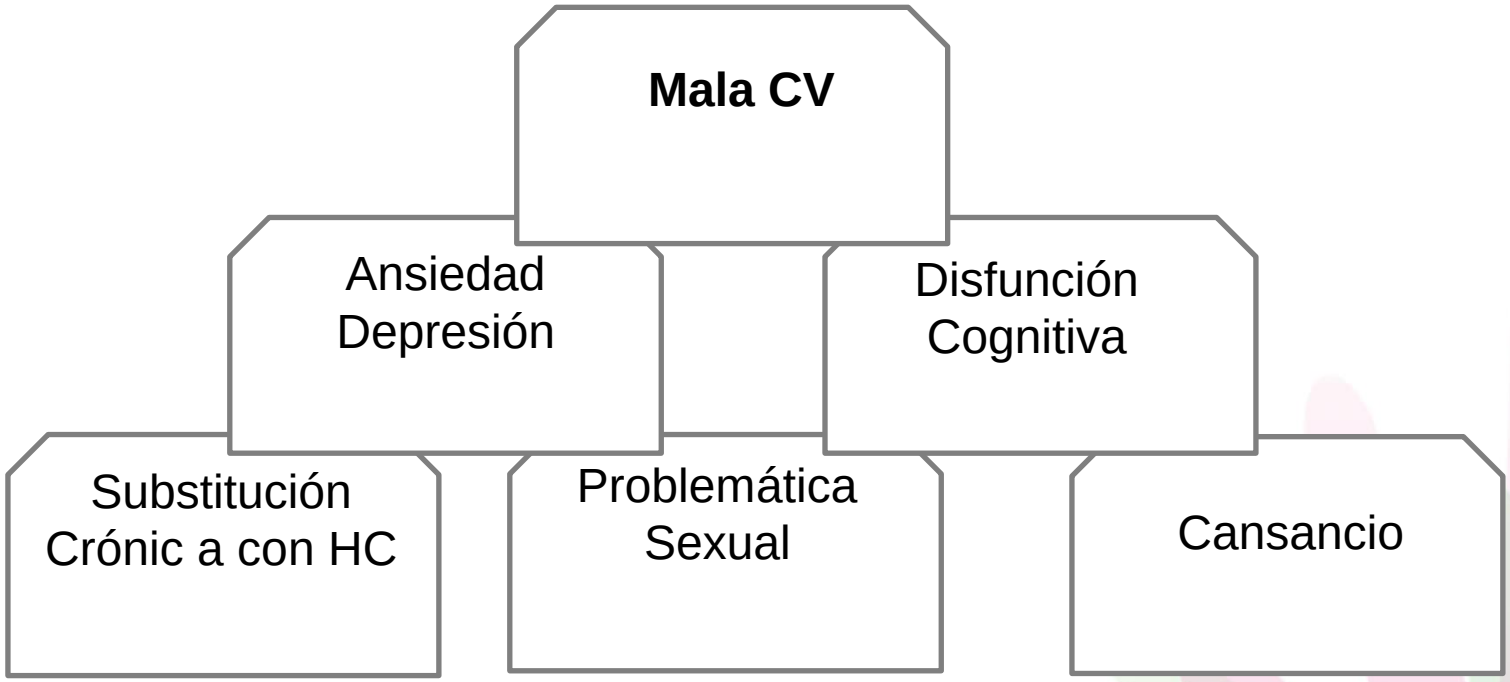
Factores que contribuyen a la mala CV en pacientes con prolactinomas



Factores que contribuyen a la mala CV en pacientes con adenomas hipofisarios no funcionantes

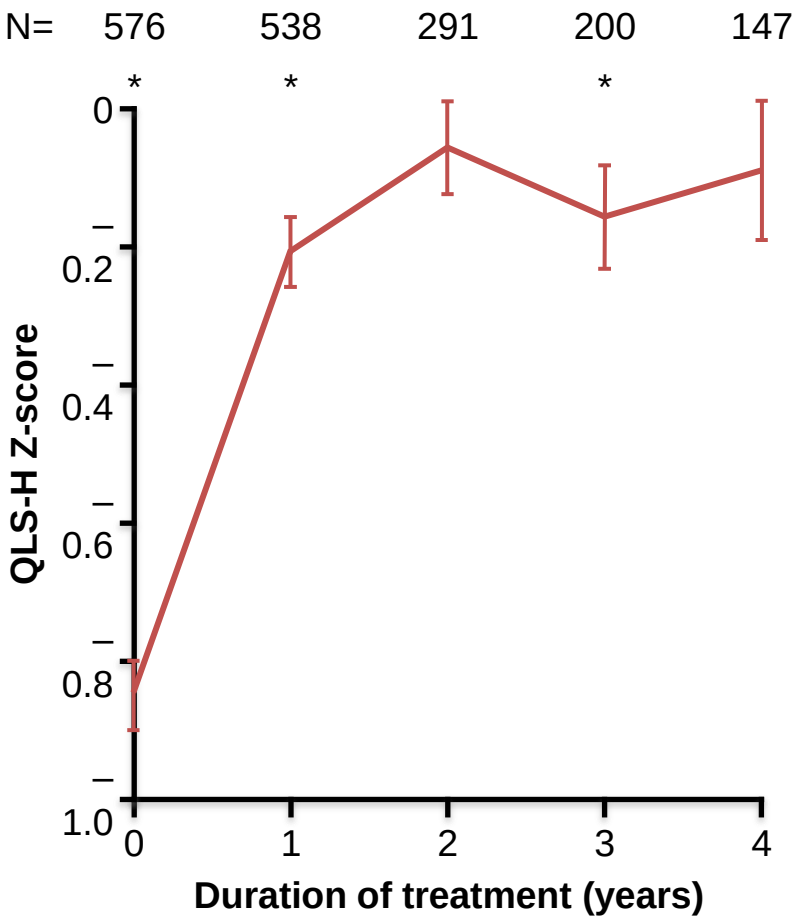


Factores que contribuyen a la mala CV en pacientes con hipopituitarismo



CV en adultos con déficit de GH (*Growth hormone*)

Mejoría persistente de la CV durante el tratamiento sustitutivo con GH en adultos con Déficit de GH , medida mediante el QLS-H

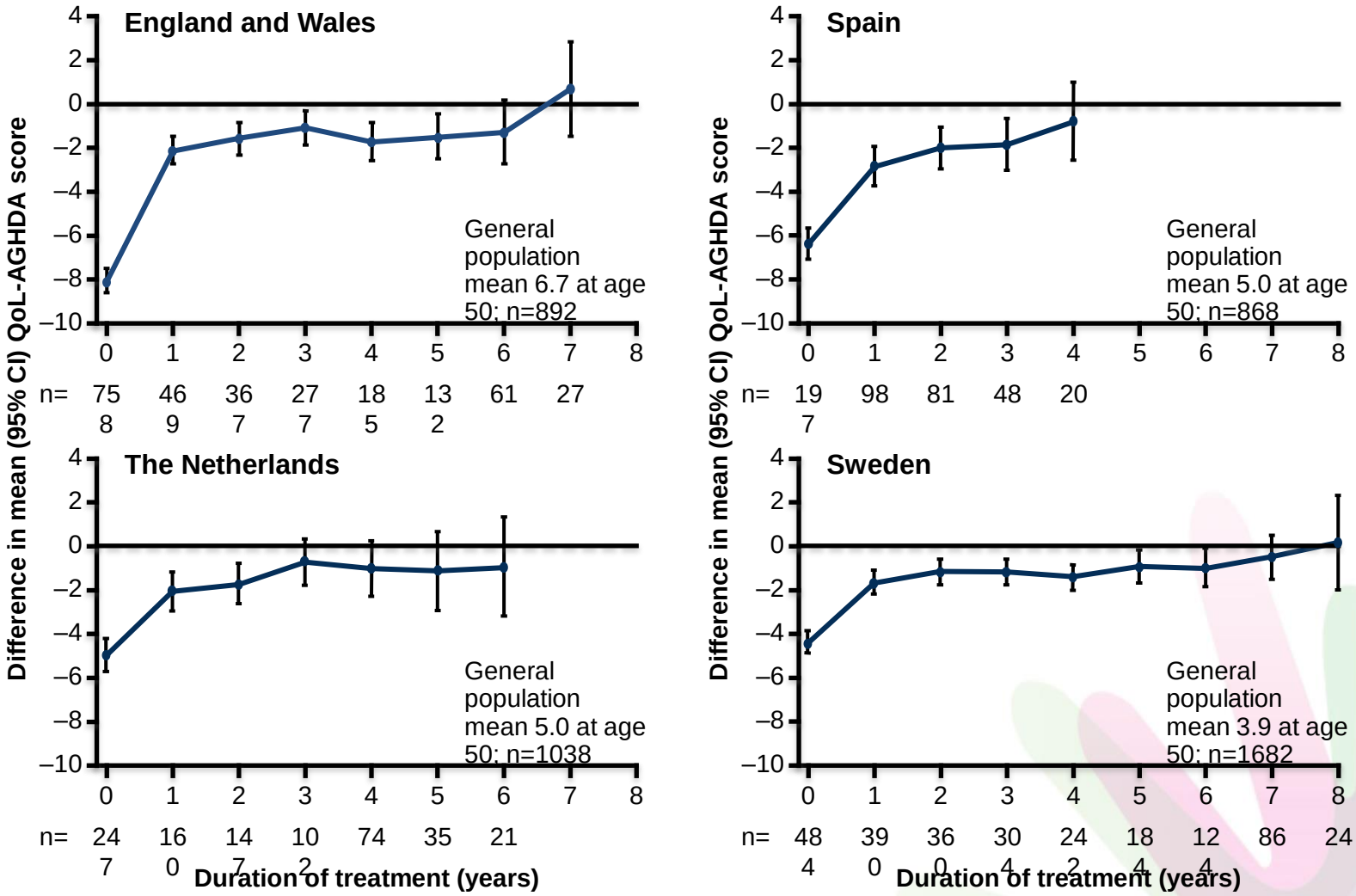


*P<0.05 for comparison of all patients with the general population

QLS-H, Questions on Life Satisfaction – Hypopituitarism

Rosilio M *et al*. *J Clin Endocrinol Metab* 2004;89:1684–1693

Mejoría persistente durante le seguimiento de la CV en distintos países



- Koltowska-Häggström M *et al*. *Eur J Endocrinol* 2006;155:109–119
- Dotted line is the reference line

En resumen

- Mejorar la CVRS debería ser un objetivo al evaluar un paciente con una enfermedad de la hipófisis
- CVRS está reducida en el DGHA, el hipopituitarismo, la acromegalia, sd de Cushing y prolactinoma, incluso tras la curación bioquímica
- La evaluación de la CVRS es **complementaria** a otros parámetros (RM, valores hormonales, marcadores clínicos) de la actividad de la enfermedad y no puede ser adecuadamente inferida a partir de los resultados endocrinos o radiológicos. Puede ser más sensible a cambios post tratamiento que algunos marcadores hormonales

En resumen

- La evaluación de la CV es importante en la práctica clínica (tanto de investigación como de práctica cotidiana) al proporcionar al clínico información sobre el punto de vista del paciente, sobre dimensiones que no suelen ser abordadas rutinariamente, pero que son de gran importancia para la vida diaria; una vez identificados pueden ser abordados y tratados, mejorando el cuidado de los pacientes.

- Las intervenciones terapéuticas pueden ser evaluadas por su efecto sobre la CVRS

Qué puedo hacer como paciente para mejorar mi CV?

- Adaptarse a la nueva situación!

Cinco fases del proceso psicológico de adaptación

- 1ª fase: Inseguridad y confusión
- 2ª fase: Desconcierto/ Negación
- 3ª fase: Oposición/Aislamiento
- 4ª fase: Rabia
- 5ª fase: Tristeza

Depresión Adaptación

(Más fácil si uno es positivo!)

El ejemplo de una ER

- Antes del diagnóstico:
  - miedo, ansiedad, inseguridad, nadie me entiende, no me escuchan
- Al diagnóstico
  - Alivio
  - Nuevas ansiedades y necesidades: profesionales expertos; acceso a estos profesionales, a las pruebas y tratamientos necesarios; información fiable (tratamientos, aspectos legales, etc.); apoyo más allá del cuidado médico (afrontar aspectos CV)

El ejemplo de una ER

- Afrontar la situación de convivir con una ER
- Es importante la comprensión por parte de la familia y de su entorno
- Compartir las experiencias con otros pacientes: Los grupos de apoyo pueden ayudar mucho (no estás solo!)
- Un mensaje de esperanza!

Ser positivo ayuda!

- Toma las riendas de tu vida!
- No te culpabilices, tampoco a los otros
- No siempre podrás conseguir lo que quieres ni evitar cualquier dolor o sufrimiento
- Mantener una actitud abierta hacia cambios
- Evitar decisiones no realistas
- Involucrarse en nuevos proyectos

Grupo CIBER-ER 747 Enfermedades de la hipófisis

Nuria Sucunza

Iris Crespo

Anna Aulinas

Elena Valassi

Xavier Badia

Juan Ybarra
Mª José Barahona
Camelia Martí
Alicia Santos
Mª Antonia Martínez
Olga Roig
Eugenia Resmini
Susan Webb