

¿Cómo citar este artículo?

Apellidos, Nombre (del autor del texto elegido) (2011). "Texto" (del artículo), en Giménez Rodríguez, S.; García Manso, A. y Díaz Cano, E. *Innovaciones en la sociedad del riesgo*. Toledo: ACMS, pp. (de inicio y final del artículo elegido).

## **Calidad de vida de las personas afectadas por el síndrome Ardystil: percepción de la salud.**

**Adela Reig-Botella.**

**Universidad de A Coruña.**

### **Introducción**

Según se demostró judicialmente, el detonante que provocó el brote epidemiológico que derivó en las muertes y las enfermedades contraídas por los trabajadores de empresas dedicadas a la aerografía textil fue el cambio de formulación en el producto "Acramin", ya que las empresas sustituyeron Acramin FWR por Acramin FWN, se cambió una poliurea por una poliaminamida. Asimismo los trabajadores estaban expuestos a otros productos tóxicos como el ácido acético, tricloroetano, decano, y xileno, que por vía respiratoria afectaba seriamente a los pulmones.

Los trabajadores presentaban diferentes grados de afectación en sus patologías pulmonares, hiperreactividad bronquial, bronquitis obliterante con neumonía organizada (BONO) y fibrosis pulmonar. Se diagnosticaron 55 personas afectadas por el síndrome.

Los hechos ocurrieron entre los meses de febrero a noviembre de 1992, cuando inicialmente 6 personas de varias empresas de las localidades alicantinas de Alcoy, Cocentaina y Muro de Alcoy fallecieron por el uso de productos químicos combinados utilizados en la estampación textil. No poseían los conocimientos suficientes para desarrollar su trabajo y las condiciones laborables eran claramente insalubres.

Se pueden relacionar los productos tóxicos que empleaban los operarios de este tipo de estampación textil con las patologías pulmonares que se detectaron. Y por otra parte, existe una gran variedad sintomatológica entre

los afectados supervivientes, de forma que algunas personas pueden hacer vida normal, mientras que otras desarrollan consecuencias de múltiples tipos.

Adicionalmente, los afectados presentaban también otros cuadros clínicos como manifestaciones agudas digestivas, alteraciones neurológicas como cefaleas o pérdida de memoria, etc. Esta sintomatología afecta a largo plazo, y modifica radicalmente la calidad de vida de los afectados.

Se puede concebir que el constructo de Calidad de Vida es algo antiguo y reciente a la vez. Antiguo, porque estuvo presente en los debates sobre bienestar, felicidad y buena vida durante siglos. Pero es reciente, porque la utilización científica del término tiene su origen en los años 60 del siglo pasado, a raíz del interés por el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de las sociedades (Arostegui, 1998); integra aspectos de bienestar personal y social en todas sus dimensiones (García, 2005).

La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas, como a componentes subjetivos (Gómez-Vela y Sabeh, 2009). El término "Calidad de Vida" se ha utilizado para nombrar aspectos diferentes de la vida indistintamente, tales como estado de salud, función física, bienestar físico (síntomas), adaptación psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad (Fernández-López, Fernández-Fidalgo y Cieza, 2010). Se ha señalado que: a) cualquier modelo propuesto debe reconocer la necesidad de utilizar un marco multi-elemento; b) que las personas conozcan qué es lo importante para ellos, y c) que cualquier agrupación de dimensiones debe representar, en conjunto, el constructo completo de calidad de vida (Schallock, 2004).

La Organización Mundial de la Salud entiende la Calidad de Vida como "la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación con sus metas, expectativas e intereses" (Savio, 2008). La definición nos

sitúa en una noción de percepción subjetiva y sistema de valores o metas, expectativas e intereses, todos ellos elementos del concepto. Además, la OMS incluye la idea de la influencia del contexto cultural en la percepción del bienestar, que lleva a Schalock y Verdugo a concebir la calidad de vida como un concepto que integra lo *emic* (lo que está determinado culturalmente) y lo *etic* (una faceta universal), señalando que la comprensión y aplicación del constructo debe incluir el estudio de los valores y asunciones transmitidos a través de la cultura (Schalock y Verdugo, 2002).

El objetivo de esta investigación, por lo tanto, es determinar cómo se ve afectada la calidad de vida de las personas afectadas en el área de la percepción de la salud por el denominado síndrome de Ardystil, utilizando para ello el contraste de una muestra de control, debido a que la persistencia de una sintomatología tremendamente diversa implica una afectación general de su vida cotidiana. El hecho de que este trabajo se desarrolle 18 años después del inicio de la aparición y de que la muestra integre prácticamente a la población, de la enfermedad implica un valor añadido del mismo.

## **1. Métodos**

**Diseño y sujetos.** La muestra estuvo compuesta por 86 sujetos, 45 afectados por el Síndrome Ardystil, y 41 no afectados, constituyendo estos últimos la muestra de control. De todos ellos, 60 son mujeres y 26 hombres. El grupo de afectados se compuso por la totalidad de los afectados supervivientes conocidos. Los sujetos de la muestra de control fueron igualados por sexo y edad (diseño de grupos apareados) Los participantes fueron localizados a través de la asociación de afectados de la comarca. Esta investigación fue aprobada por la Comisión de Ética de la Universidad de La Coruña (España) y cumple con los criterios de Helsinki. A todos los participantes se les proporcionó una hoja titulada "Consentimiento informado" que especificaba el objeto del estudio, lo que debía realizar, el compromiso del anonimato, y la forma de contactar con los investigadores en caso de tener cualquier duda.

**Variabes.** Se consideró una variable independiente de selección o criterio, consistente en el padecimiento de enfermedad debido al Síndrome de Ardystil, con dos niveles; presencia de enfermedad debido al Síndrome (sujetos enfermos), y grupo de control (sujetos sanos). Las variables dependientes que se ha incluido en el estudio y que se ha considerado que serían de mayor interés para los objetivos propuestos, se enumeran a continuación, todas ellas del área de percepción de la salud: autoimagen corporal, autoestima, frecuencia de los síntomas, intensidad de los síntomas, dolor, sueño, satisfacción con la dieta, e índice global de satisfacción general con el estado de salud.

**Análisis.** El presente trabajo se abordó en distintas fases. Se utilizó como técnica de recogida de información el cuestionario psicosocial elaborado "ad hoc". Dado que la extensión del cuestionario de aplicación no se puede adjuntar al ser demasiado extenso (129 preguntas), para poder replicar esta investigación se puede solicitar el mismo a los autores. El de aplicación a la muestra de control únicamente se diferencia en las preguntas en las que se nombra la enfermedad. Los datos obtenidos fueron sometidos a un tratamiento estadístico en función de los objetivos planteados. Se analizó la información mediante el programa SPSS. Se calcularon los estadísticos descriptivos definitorios de cada variable dependiente, y se realizó un ANOVA no paramétrico de carácter nominal ("Chi" Cuadrado) para establecer la existencia de diferencias entre los dos niveles de la variable independiente. Además se realizaron contrastes con el coeficiente de contingencia "C".

Se recogió información sobre la opinión de los sujetos respecto a cómo han cambiado sus capacidades funcionales antes de padecer la enfermedad con respecto al momento actual. Este estudio posee el valor de que ha transcurrido un tiempo considerable (18 años para los que manifestaron la enfermedad ya en 1992) desde el inicio del problema.

Se trata de un diseño univariado - multivariado, de tipo cuasiexperimental, con grupos apareados siendo uno de control.

## **2. Resultados**

En la tabla 1 se exponen los resultados de las variables de percepción de la salud que obtuvieron resultados significativos en la comparación entre ambos grupos mediante la prueba de "chi" cuadrado.

Por lo que se refiere a los síntomas que presentan una mayor frecuencia, se obtiene una significación asintótica de 0,000 (máximamente significativa) en la sintomatología referente a dolor de piernas, dolores articulares, mareos, dolores de espalda, de estómago, resfriados, problemas de nervios, escozor en las cicatrices, dolor dental, dolor muscular, y dolor bronquial. Y con respecto a la sintomatología de mayor intensidad, se encuentra una alta significatividad estadística en dolor articular o de huesos, dolor de pecho, nerviosismo, y escozor en las cicatrices.

La pregunta referente a la satisfacción con el estado de salud actual (la última que aparece en la Tabla 1) puede ser indicativa de la globalidad de los resultados. El estadístico Chi-Cuadrado para esta variable ofrece un valor de 33,190 con 10 grados de libertad y una significación asintótica de ,000 que concluye que existe una relación significativa entre la variable de estar enfermo y la satisfacción con el estado de salud actual.

## **3. Discusión**

La comparación entre los sujetos afectados y la muestra de control pone de manifiesto una discrepancia muy considerable en los diversos parámetros del constructo calidad de vida. Estas diferencias son significativas tanto con respecto a la calidad de vida considerada de manera global, como en aquellos aspectos que se enfocan en la percepción de síntomas, y en la atribución de los mismos, es decir, en las explicaciones que se generan los afectados para explicárselos. Dicha manifestación es significativa en 32 de las variables testadas. Se cumplen por lo tanto las hipótesis del trabajo, y se determina cómo tras 18 años de aparición de la enfermedad, la necesidad de dotar de apoyo psicosocial a este colectivo es importante.

Este trabajo presenta resultados que no dejan lugar a dudas: las personas afectadas en la comarca Alcoiá-Comtat (Comunidad Valenciana, España) por el denominado Síndrome Ardystil refieren, en promedio, una satisfacción muy baja con su vida actual. Además informan que los diversos parámetros conformadores del constructo "Calidad de Vida", han sufrido importantes disminuciones cuando son considerados retrospectivamente. A mayor tiempo transcurrido desde la enfermedad aumenta la percepción de los cuidados hospitalarios, aumenta la frecuencia e intensidad de los síntomas relacionados con la enfermedad: dolores de piernas, dolores articulares, dolores de huesos, mareos, dolores de espalda, dolores de pecho, dolor de estómago, nervios, resfriados, escozor en las cicatrices, dolor dental. Se relacionan los dolores como consecuencia de la enfermedad. Hay satisfacción con la dieta empleada, pero existen problemas para controlar el peso. Disminuye significativamente la percepción de una buena salud. Se puede afirmar que el nivel de energía de los sujetos ha empeorado. Una ampliación de esta información ha sido expuesta en Reig-Botella (2010).

Esperamos que la investigación pueda servir para que los trabajadores tomen conciencia de lo importante que es prevenir el riesgo laboral, la protección de la seguridad y salud en el trabajo, lo que hará posible una mejor calidad de vida (Cañedo, Guerrero, Salman, Cruz y Pérez, 2006). La prevención debe ser el objetivo más importante de la actividad empresarial, evitando o minimizando las causas de los accidentes y enfermedades profesionales. Se defiende un enfoque holista e integrado de la salud y la seguridad en las organizaciones que plantea la necesidad de vincular los conceptos, filosofías y estrategias de la cultura de seguridad y la cultura organizacional (Díaz, Isla, Rolo, Villegas, Ramos y Hernández, 2008).

Únicamente con personas calificadas y motivadas se puede lograr el nivel de innovación, creatividad y compromiso que las organizaciones necesitan. La prevención y en general la atención a las condiciones de trabajo, regida por principios éticos, es la mejor manera de lograr la confianza de los trabajadores, reforzar el liderazgo de los directivos y

demostrar ante la sociedad el nivel de responsabilidad social asumido en materia laboral (Reig-Botella y Clemente, 2010).

Esta investigación abre la puerta a otras posteriores, que deben verificar las propiedades psicométricas del cuestionario utilizado, así como seguir realizando un seguimiento de la población afectada.

### **Bibliografía**

AROSTEGUI, I., (1998), Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. [tesis doctoral inédita]. Bilbao: Universidad de Deusto.

CAÑEDO R., GUERRERO J., SALMAN E., CRUZ y PÉREZ G., (2006), Calidad de vida y trabajo: algunas consideraciones útiles para el profesional de la información. Revista cubana de los profesionales de la información y la comunicación en salud, 14, 7-14.

DÍAZ D., ISLA R.; ROLO G.; VILLEGAS O.; RAMOS y HERNÁNDEZ E., (2008), La salud y la seguridad organizacional desde una perspectiva integradora. Papeles del Psicólogo, 29:83-91.

FERNÁNDEZ-LÓPEZ J., FERNÁNDEZ-FIDALGO M. y CIEZA A., (2010), Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional de funcionamiento (CIF). Rev. Esp. Salud Pública, 8, 169-184.

GARCÍA, J., (2005), Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con diabetes mellitus tipo 1: el caso del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria de Tenerife. [tesis doctoral inédita]. La Laguna: Universidad de La Laguna.

GÓMEZ-VELA, M. y SABEH, E., (2009), Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Revista digital Usal, 1-6

- REIG-BOTELLA A., (2010), Calidad de vida de las personas afectadas por el síndrome de Ardystil [tesis doctoral inédita]. A Coruña: Universidad de A Coruña.
- REIG-BOTELLA A. y CLEMENTE M., (2010), Análisis del área sociofamiliar y laboral en las personas afectadas por el síndrome de Ardystil. Barataria, 11, 171-185.
- SAVIO SILVANA A., (2008), El síndrome del burnout: un proceso de estrés laboral crónico. Hologramática; 8, 121-138.
- SCHALOCK, R., (2004), The concept of quality of life: what we know and do not know. J Intellect Disabil Res, 48, 203-216.
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M., (2002), The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

**Anexo.**

Tabla 1

VARIABLES de calidad de vida significativas en la comparación grupo de afectados vs. grupo control al 95% (\*) y al 99% (\*\*)

| VARIABLES  | Valor  | gl | Sig. asintótica (bilateral) |
|--|--------|----|-----------------------------|
| Alergias constantes generalizadas                | 13,889 | 1  | ,000**                      |
| Atribución del dolor                             | 16,956 | 3  | ,001**                      |
| Combinación sintomatológica                      | 40,091 | 1  | ,000**                      |
| Dolor articular o de huesos                      | 20,455 | 1  | ,000**                      |
| Dolor bronquial                                  | 41,089 | 1  | ,000**                      |
| Dolor de pecho                                   | 26,273 | 1  | ,000**                      |
| Dolor dental                                     | 41,089 | 1  | ,000**                      |
| Dolor muscular                                   | 30,422 | 1  | ,000**                      |
| Dolores articulares                              | 37,356 | 1  | ,000**                      |
| Dolores de espalda                               | 33,800 | 1  | ,000**                      |
| Dolores de estómago                              | 37,356 | 1  | ,000**                      |
| Dolores de huesos                                | 8,022  | 1  | ,005**                      |
| Dolores de pecho                                 | 11,756 | 1  | ,001**                      |
| Dolores de piernas                               | 24,200 | 1  | ,000**                      |
| Escozor en las cicatrices                        | 41,089 | 1  | ,000**                      |
| Escozor en las cicatrices                        | 40,091 | 1  | ,000**                      |
| Evaluación aspecto físico                        | 13,733 | 2  | ,000**                      |
| Experiencia de enfermedad                        | 34,571 | 2  | ,000**                      |
| Frecuencia de la sintomatología                  | 25,721 | 2  | ,000**                      |
| Intensidad de manifestación de la sintomatología | 19,581 | 2  | ,000**                      |
| Intensidad del dolor                             | 9,091  | 1  | ,003**                      |
| Mareos   | 37,356 | 1  | ,000**                      |
| Nerviosismo                                      | 33,800 | 1  | ,000**                      |
| Nerviosismo                                      | 29,455 | 1  | ,000**                      |
| Opinión comparativa de sí mismo                  | 19,733 | 2  | ,000**                      |
| Percepción de sintomatología                     | 21,044 | 3  | ,000**                      |
| Problemas con la dieta                           | 24,591 | 2  | ,000**                      |
| Problemas de sobrepeso                           | 18,120 | 1  | ,000**                      |
| Resfriados                                       | 37,356 | 1  | ,000**                      |
| Satisfacción con estado de salud actual          | 33,190 | 10 | ,000**                      |
| Sentimiento al compararse con otras personas     | 17,817 | 2  | ,000**                      |
| Sintomatología relacionada con la enfermedad     | 30,422 | 1  | ,000**                      |