



353 - AMILOIDOSIS HEREDITARIA POR TRANSTIRRETINA VAL50MET: ESTUDIO DE LA CARGA PSICOSOCIAL ASOCIADA AL PROBLEMA MÉDICO

A.I. Gayá Barroso¹, J. González Moreno², A. Rodríguez Rodríguez¹, E. Cisneros Barroso¹ e I. Losada López²

¹Fundació Institut d'Investigació Sanitària Illes Balears (IdISBa). Palma de Mallorca. ²Hospital Universitario Son Llàtzer. Palma de Mallorca.

Resumen

Objetivos: Analizar el impacto psicosocial en pacientes con diagnóstico de Val50Met-ATTRv.

Métodos: Se realiza un estudio descriptivo para investigar el impacto psicosocial de la Val50met-ATTRv. Para ello se realiza una encuesta con 51 preguntas. Esta incluyendo preguntas sobre características demográficas, duración de la enfermedad y estadio de la enfermedad, antecedentes familiares, autopercepción de ansiedad o depresión e influencia de la enfermedad en la vida personal y laboral.

Resultados: Se reclutó a un grupo de 27 portadores asintomáticos y 37 pacientes sintomáticos. En relación al estado civil, 13 (48,1%) de los portadores asintomáticos estaban casados y de los sintomáticos 22 (64,7%). De acuerdo a su formación académica, 7 (25,9%) de los portadores asintomáticos y 6 (17,9%) de los sintomáticos tenían estudios superiores. En relación a su situación laboral, de los portadores 16 (55,6%) están en activo y de los sintomáticos 6 (17,3%), de baja 1 (3,7%) y 3 (8,8%) respectivamente y desempleados 0 y 3 (8,8%) respectivamente. El estudio reveló que, si bien la mayoría de la población estudiada había tenido contacto previo con la ATTRv a través de familiares afectados, aún carecían de información sobre el diagnóstico de la enfermedad o no comprendían algunos conceptos, tal y como refieren en la encuesta realizada. El miedo al resultado de la prueba genética y los problemas psicológicos fueron comunes en nuestra población. Además, la enfermedad tuvo un mayor impacto en la vida diaria de nuestros pacientes que la de nuestros portadores asintomáticos. Cuando se les preguntó si la enfermedad había afectado sus vidas y cómo, 19 de 56 participantes (33,9%) respondieron que la enfermedad había afectado los planes de estudio o trabajo. En 13 de 54 participantes encuestados (24,1%), la enfermedad había afectado sus planes familiares, mientras que 9 de 55 participantes (16,4%) refirieron que la enfermedad había afectado a sus relaciones personales.

Conclusiones: Estos resultados destacan la carga psicosocial de ATTRv para los pacientes y portadores asintomáticos. Ambos se enfrentan a desafíos más allá de los problemas médicos. El impacto de esta enfermedad es principalmente en la calidad de vida y la salud mental, no solo para los pacientes, sino también para los portadores asintomáticos.