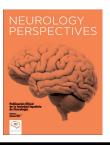


Neurology perspectives



17831 - IMPACTO DE LA DISTROFIA FACIO-ESCÁPULO-HUMERAL TIPO 1 EN LA CALIDAD DE VIDA

Oves Morán, C.; Morís de la Tassa, G.

Servicio de Neurología. Hospital Universitario Central de Asturias.

Resumen

Objetivos: Conocer la calidad de vida (QoL) en pacientes diagnosticados de distrofia facio-escápulo-humeral tipo 1 (DFEH1).

Material y métodos: Estudio analítico transversal mediante entrevista telefónica desde diciembre/21 hasta febrero/22. Se realizó recogida de datos epidemiológicos y relacionados con la enfermedad, cuatro cuestionarios relacionados con las repercusiones clínicas y funcionales de la DFEH1: Escala Verbal Simple de Dolor, Escala de Depresión de Hamilton, Inventario de Ansiedad de Beck e Índice de Barthel, y Cuestionario de Salud SF-36 para la QoL.

Resultados: Se entrevistaron 13 pacientes diagnosticados de DFEH1. Cinco fueron mujeres, presentaban una edad media de 52.8 ± 13.4 y edad media al diagnóstico de 37 ± 17.4 años. Doce eran ambulantes y seis no utilizaba dispositivo de ayuda. Tres pacientes utilizaban ventilación mecánica no invasiva. Doce refirieron tener dolor como consecuencia de la DFEH1. Cuatro pacientes eran independientes para las actividades básicas de la vida diaria, nueve y tres pacientes presentaban depresión y ansiedad moderada, respectivamente. Nueve pacientes estaban inactivos laboralmente, ocho de ellos por jubilación, incluyendo seis por incapacidad permanente. Diez pacientes tenían reconocida una discapacidad. En el cuestionario SF-36 se obtuvieron las siguientes medias: función física 55.8 ± 29.9 , rol físico 57.8 ± 41.3 , dolor corporal 39.8 ± 7.6 , salud general 63.4 ± 12.5 , vitalidad 46.5 ± 26.5 , función social 79.8 ± 24.2 , rol emocional 74.4 ± 30.9 , salud mental 71.1 ± 18.7 y evolución declarada de salud 65.4 ± 12.7 .

Conclusión: La calidad de vida en los pacientes con DFEH1 está disminuida, por lo que se deben implementar medidas que mejora la atención sociosanitaria de estos pacientes.