



17984 - CALIDAD DE VIDA Y PERSPECTIVAS DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON EN FASES TEMPRANAS

López-Sendón Moreno, J.L.¹; García López, S.²; Álvarez Cuervo, C.²; Maruino, J.²; Cabello, R.²; de Alcaraz Vassallo, L.²; Pérez Torre, P.¹; Querol Pascual, M.R.³; Muñoz García, J.E.⁴; Painous, C.⁴; Santacruz, P.⁴; García Ruiz-Espiga, P.⁵; Bellota Díaz, E.⁶; Mir Rivera, P.⁷; Perió Vilaplana, M.C.⁸; Vives Pasto, B.⁹; Cubo Delgado, E.¹⁰; Sesar Ignacio, A.¹¹; Blázquez Estrada, M.¹²; Fernández Menéndez, S.¹²; Prendes Fernández, P.¹²; Calopa Garrigue, M.¹³; Rodríguez, N.¹³; Martínez Orta, S.¹⁴; Horta Barba, A.¹⁴; Campolongo, A.¹⁴; Kulisevsky Bojarski, J.¹⁴; Pérez Pérez, J.¹⁴

¹Servicio de Neurología. Hospital Ramón y Cajal; ²Rare Conditions. Roche; ³Servicio de Neurología. Hospital de Badajoz; ⁴Servicio de Neurología. Hospital Clínic i Provincial de Barcelona; ⁵Servicio de Neurología. Fundación Jiménez Díaz-Ute; ⁶Servicio de Neurología. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa; ⁷Servicio de Neurología. Hospital Universitario Virgen del Rocío; ⁸Servicio de Neurología. Hospital Universitari i Politècnic La Fe; ⁹Servicio de Neurología. Complejo Asistencial Son Espases; ¹⁰Servicio de Neurología. Hospital San Juan de Dios de Burgos; ¹¹Servicio de Neurología. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela; ¹²Servicio de Neurología. Hospital Universitario Central de Asturias; ¹³Servicio de Neurología. Hospital Universitari de Bellvitge; ¹⁴Servicio de Neurología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Resumen

Objetivos: La enfermedad de Huntington se caracteriza por la presencia de síntomas motores, cognitivos y psiquiátricos. Conocer mejor el impacto de la sintomatología en la calidad de vida es primordial para adecuarnos a las necesidades de los pacientes y sus familias. El objetivo es describir la calidad de vida relacionada con la salud y la satisfacción con la vida en pacientes con enfermedad de Huntington en estadio inicial.

Material y métodos: Estudio observacional transversal multicéntrico. Se incluyeron pacientes adultos, con diagnóstico clínico (Diagnostic Confidence Level DCL = 4) y confirmación genética en estadio inicial (Independence Scale IS > 70). Se recogieron datos clínicos y los pacientes cumplimentaron los cuestionarios Huntington's Disease Health-related Quality of Life (HDQLIFE) y la escala de satisfacción con la vida (SWLS).

Resultados: Se incluyeron 102 pacientes en 17 hospitales españoles: 55,9% varones, edad media 53,1 años. Los pacientes identificaron síntomas motores (87,3%), pérdida de capacidad funcional (59,8%) y deterioro cognitivo (20,6%). Las puntuaciones medias de las dimensiones del HDQLIFE fueron: corea (52,2), dificultad para hablar (48,9) y disfagia (49,8), preocupación por la muerte y cómo morir (46,0), planificación final de la vida (37,9), sentido y propósito (44,7). Un 20,8% reportó una baja satisfacción con la vida (24).

Conclusión: La EH en etapas tempranas puede afectar a la calidad y satisfacción con la vida percibida por el paciente, mientras que un subgrupo de pacientes no percibirá síntomas y/o estos no repercutirán en su calidad de vida.