



P-063 - CALIDAD DE VIDA E IMPACTO PSICOLÓGICO TRAS CRIBADO GENÉTICO EN LOS PACIENTES CON PARAGANGLIOMA

Gutiérrez Fernández, Ana Isabel¹; Febrero Sánchez, Beatriz¹; Ros-Madrid, Inmaculada¹; Torres Costa, Miquel²; Flores, Benito¹; González, Miguel¹; Torregrosa, Nuria¹; Rodríguez González, Jose Manuel¹

¹Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia; ²Hospital Can Misses, Eivissa.

Resumen

Introducción: El paraganglioma presenta un patrón hereditario en el 30-40% de los casos, por ello, actualmente está indicado la realización de pruebas genéticas a los pacientes tras su diagnóstico, con la carga emocional que ello puede conllevar. De ahí la importancia de evaluar la esfera biopsicosocial de estos pacientes, para poder ofrecer una atención médica más adecuada.

Objetivos: Analizar la calidad de vida en pacientes intervenidos de paraganglioma, determinar las variables que influyen en su calidad de vida, y analizar el impacto psicológico tras la realización de las pruebas genéticas.

Métodos: Se ha realizado un estudio observacional transversal descriptivo multicéntrico de pacientes diagnosticados y tratados de paraganglioma a los que se les ha realizado el estudio genético. Instrumentos de medida: cuestionario de salud genérico SF-36 [0-100]; cuestionario MICRA para evaluación de pacientes con cáncer hereditario, con tres subescalas: sufrimiento [0-20], incertidumbre [0-25], experiencias positivas [0-20]; y cuestionario FACTOR, ajustado a patologías hereditarias no necesariamente oncológicas, con tres subescalas: emociones negativas [0-12], sentimientos positivos [0-16], incertidumbre [0-12], y preocupación por la privacidad [0-8]. Se tuvieron en cuenta variables sociopersonales y clínicas. Análisis estadístico: SPSS v.28, Prueba t de Student y ANOVA, o pruebas de Mann-Whitney/Kruskal-Wallis.

Resultados: Se incluyeron 33 pacientes, con una edad media de 56,21 años. La localización del paraganglioma fue principalmente cervical (61%, n = 20). El 94% (n = 31) habían sido intervenidos. Los resultados del SF-36 fueron: función física 71,06, rol físico 25,75, dolor corporal 60,9, salud general 53,18, vitalidad 48,63, función social 75, rol emocional 39,39, salud mental 58,18, evolución declarada de la salud 47,72. Los pacientes que se encontraban en activo presentaron mejor función física, salud general, vitalidad y evolución declarada de salud ($p < 0,05$). En el cuestionario MICRA se observó: sufrimiento $6,78 \pm 5,62$, incertidumbre $12,12 \pm 7,96$, experiencias positivas $6,36 \pm 6,25$. En los pacientes con mutación positiva se observó una tendencia a tener más sufrimiento (8,3 vs. 5,8, $p = 0,216$) e incertidumbre (13,26 vs. 11,4; $p = 0,528$). En el cuestionario FACTOR se evidenció: emociones negativas ($3,48 \pm 3,39$), emociones positivas ($8,09 \pm 4,82$), incertidumbre ($4,88 \pm 4,04$) y preocupación por la privacidad ($1,61 \pm 1,91$). Los varones manifestaron una mayor preocupación por la privacidad (3,33 vs. 1,22; $p = 0,012$). No tener estudios se asoció a una mayor incertidumbre (1,86 vs. 7,11; $p = 0,032$). La incapacidad laboral se relacionó con las emociones negativas ($p = 0,038$) y la preocupación por la privacidad ($p = 0,038$). En los pacientes con mutación se identificó una mayor tendencia a emociones negativas (4,15 vs. 3,05; $p = 0,369$) y menos

emociones positivas (6,31 vs. 9,25; p = 0,087).

Conclusiones. La calidad de vida en los pacientes intervenidos de paraganglioma se encuentra afectada, sobre todo el rol físico, emocional, la vitalidad, y la evolución declarada de salud; influyendo diversas variables socio-personales. El impacto psicológico del resultado genético es moderado, observando cierta tendencia negativa en los casos con mutación positiva.