



540 - IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES OCUPACIONALES EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE AMILOIDOSIS HEREDITARIA POR TRANSTIRRETINA

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: Identificar las necesidades ocupacionales de una cohorte de pacientes con ATTRv para desarrollar un programa específico de Terapia Ocupacional y mejorar el desempeño de actividades productivas.

Métodos: Se lleva a cabo un estudio descriptivo en una población de pacientes de ATTRv. Se recoge información mediante una entrevista semiestructurada, guiada por un profesional en Terapia Ocupacional, una encuesta de 18 ítems y las escalas: Índice de Barthel, Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, Cuestionario de Calidad de Vida Norfolk, Escala Rankin Modificada y, Bienestar Mental de Warwick-Edinburgh.

Resultados: Desde diciembre de 2020 se realizan entrevistas a un grupo de 34 pacientes sintomáticos, 23 eran mujeres y 11 hombres. En relación a la edad, 3 tenían menos de 30 años, 4 estaban comprendidos entre los 30 y 40 años, 9 de ellos entre los 41 y 50, 8 de ellos entre los 51 y 60, 7 de ellos entre los 61 y 70 años y 3 de ellos eran mayores de 70 años. En la pregunta de la herencia, 14 de ellos refieren haber heredado la enfermedad de su padre, 17 de su madre y 3 afirman no conocer el origen. Al abordar la situación laboral actual, 22 afirmaron estar inactivos, 10 de ellos por jubilación, 7 de ellos por razones relacionadas con el diagnóstico, 7 de ellos por razones no relacionadas y 10 de ellos activos. En el área de actividades de ocio y tiempo libre, 2 de ellos afirman no tener actividades, ni sentirse motivados, 6 de ellos, tener 1 actividad, 13 de ellos, tener 2 y 14 de ellos, 3 o más. En el área de las Actividades básicas de la vida diaria, 18 de los pacientes obtuvieron una puntuación independiente y 16 de ellos de dependencia leve, debido a los síntomas propios del diagnóstico. En las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, 15 de los pacientes entrevistados, obtuvieron una puntuación de independencia total, 8 de ellos obtuvieron una puntuación de dependencia leve, por causas relacionadas con el diagnóstico, 4 de ellos, una puntuación de 5/8 y 2 de ellos de 4/8, indicando una dependencia moderada. Los datos obtenidos en la escala de salud mental, muestran como: 1 de los pacientes obtuvo una puntuación entre 20-30, 5 de ellos entre 31- 40, 10 de ellos entre 41 y 50, 15 de ellos entre 51-60 y 3 de ellos entre 61-70, siendo 70 la puntuación más alta y positiva, y en la escala Rankin, relacionada con los niveles de independencia, 1 de los pacientes indicó una discapacidad moderada, 6 de ellos discapacidad leve, 23 de ellos sin discapacidad y 4 de ellos prefirieron no responder.

Conclusiones: Los datos basales han evidenciado las alteraciones ocupacionales, falta de motivación

en actividades de ocio, situación de desempleo y dificultades para realizar actividades de la vida, por lo que proponer una intervención ocupacional centrada en la persona, podría mejorar y/o mantener la participación ocupacional y la salud mental de los pacientes.