



Medicina de Familia. SEMERGEN



<https://www.elsevier.es/semergen>

212/184 - Catálogo de necesidades sociosanitarias detectadas en cuidadores informales de pacientes crónicos con enfermedades raras (ER)

Á. Parra Osés^a, M.D. Martínez Mazo^a, M.J. Lasanta Sáez^b, M.Á. Arizcuren Domeño^c, F.J. Sada Goñi^d, J.M. Escudero Berasategui^e, M.A. Ramos Arroyo^f, M.V. Güeto Rubio^g y B. Ochoa de Olza Tainta^h

^aMédico de Familia. Atención Primaria. Centro de Salud de Rochapea. Pamplona. Navarra. ^bMédico de Familia. Sección de Ciudadanía. Aseguramiento y Garantías. Departamento de Salud. Pamplona. ^cMédico de Familia. Residencia Landazábal. Pamplona. ^dMédico de Familia. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. ^eMédico de Familia. Servicio de Urgencias; ^fGenetista. Servicio de Genética Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona. ^gMédico de Familia. Centro de Salud Mendillorri. Pamplona. ^hMédico de Familia. Centro de Salud Sur Orkoien. Orkoien.

Resumen

Objetivos: Detectar las necesidades sociosanitarias específicas para el desarrollo de su labor en cuidadores domiciliarios de pacientes con ER.

Metodología: Estudio descriptivo, transversal. Atención Primaria. Participantes: entrevistas por personal entrenado mediante cuestionario a 130 cuidadores de pacientes de cinco subgrupos de ER: autoinmunes (30%), neuromusculares y déficit mental-TEA (25% cada uno), Pediatría nutricional y Huntington (10% cada uno). Pacientes captados (previo consentimiento) de registros parciales de consultas monográficas y a través de asociaciones. Variables: pacientes (edad, sexo, subgrupo, tipo de evolución, grado-dependencia). Cuidadores: sociodemográficas, vínculo, trabajo remunerado, años de cuidador, impactos sobre salud y calidad de vida, necesidades declaradas. Análisis estadístico: descriptivo, bivalente y multivariante.

Resultados: Un 64.1% de los cuidadores reconocía alguna carencia o necesidad: apoyo domiciliario (27,2%), prestaciones económicas (18,4%), refuerzo desde el sistema educativo (11,7%) (más en el subgrupo Mental y en ocupados), ayuda psicológica, orientaciones sobre cómo actuar (más en el subgrupo ER de Mental), suponen las respuestas más presentes. Un 13,6% carece de necesidades (41,7% en cuidadores de Pediatría nutricional). La demanda de dietas especiales tiene significación entre los cuidadores de Pediatría nutricional y apoyos de logopedia demanda, en mayor medida, el colectivo más joven. La frecuencia y el tipo de necesidad varían con el género y con la presencia de sobrecarga y ansiedad en los cuidadores/as.

Conclusiones: Las ER son enfermedades complejas y generadoras de discapacidad. Los cuidadores presentan una gran carga física y emocional y necesidades sociosanitarias comunes. Estas necesidades son dinámicas, dependen del perfil del paciente. En la edad pediátrica son específicas. Su evaluación es crucial para un abordaje integral, capacita a pacientes y cuidadores para asumir un rol más activo y contribuyen a mejorar su autonomía y condiciones de vida.

Palabras clave: Necesidades sociosanitarias. Cuidadores. Enfermedades raras.