



## 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)

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

<sup>a</sup>Médico de Familia. Atención Primaria. Centro de Salud de Rochapea. Pamplona. Navarra. <sup>b</sup>Médico de Familia. Sección de Ciudadanía. Aseguramiento y Garantías. Departamento de Salud. Pamplona. <sup>c</sup>Médico de Familia. Residencia Landazábal. Pamplona. <sup>d</sup>Médico de Familia. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. <sup>e</sup>Médico de Familia. Servicio de Urgencias; <sup>f</sup>Genetista. Servicio de Genética Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona. <sup>g</sup>Médico de Familia. Centro de Salud Mendillorri. Pamplona. <sup>h</sup>Médico de Familia. Centro de Salud Sur Orkoi. Orkoi.

#### 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, bivariante 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.