

## 424/200 - RECURSOS Y AYUDAS DEMANDADAS POR CUIDADORES INFORMALES DOMICILIARIOS DE PACIENTES CRÓNICOS CON ENFERMEDADES RARAS (ER)

A. Parra Oses<sup>1</sup>, E. Arbizu Fernández<sup>2</sup>, M. Sancho Fernández<sup>2</sup>, M. Arizcuren Domeño<sup>3</sup>, O. Madrazo Beriain<sup>2</sup>, L. Maraví Álvarez<sup>4</sup> y M. Hernández Espinosa<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Médico de Familia. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. Navarra. <sup>2</sup>Médico Residente de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. Navarra. <sup>3</sup>Médico de Familia. Residencia Landazabal. Pamplona. Navarra. <sup>4</sup>Médico de Familia. Servicio de Urgencias extrahospitalarias. Pamplona. Navarra.

### Resumen

**Objetivos:** Detectar los recursos/ayudas solicitadas por cuidadores domiciliarios de pacientes con ER que facilitan su tarea de cuidado.

**Metodología:** Estudio descriptivo, transversal. Atención Primaria. Participantes: entrevistas por personal entrenado mediante cuestionario a 130 cuidadores de pacientes de cinco subgrupos de ER: enfermedades Autoinmunes (30%), neuromusculares y Déficit mental-TEA (25% cada uno), Pediatría nutricional y Huntington (10% cada uno). Pacientes captados (previo consentimiento) de registros de consultas monográficas y a través de asociaciones/grupos de apoyo. Variables: Pacientes (edad, sexo, subgrupo, tipo de evolución, grado-dependencia). Cuidadores: sociodemográficas, vínculo, trabajo remunerado, años de cuidador, estructura familiar/apoyos, impactos sobre calidad de vida y salud (sobrecarga y morbilidad psíquica). Recursos-ayudas demandadas. Análisis estadístico: descriptivo, bivariante y multivariante.

**Resultados:** Un 35,9% de los entrevistados declararon necesitar algún tipo de recurso-ayuda, señalando las siguientes: medios mecánicos (grúas y similares) (12,6%), formativos (8,7%), ayudas-medios tecnológicos (8,7%), apoyo en casa (8,7%), mobiliario-vivienda adaptada (3,9%), profesionales (1%) y transporte para terapias (1%). Los cuidadores de Huntington demandan apoyos específicos en el hogar (40%). Medios mecánicos como grúas, sillas, etc. se necesitan, especialmente en los “motóricos”, como los pacientes con trastornos neuromusculares (29,6%) y ayudas-medios tecnológicos en mental (16,7%). Un 17,5% de los entrevistados no necesitaron ningún tipo de ayuda-recursos (más en Pediatría nutricional, 50%). La frecuencia de recursos solicitados varía en función del género y edad del cuidador.

**Conclusiones:** Las ER son enfermedades complejas y generadoras de discapacidad. El cuidado informal implica sobre las familias y cuidadores una gran carga económica, física y emocional. Las tareas de cuidado cubren en el paciente necesidades funcionales y de adaptación y otras de mayor competencia técnica. Los cuidadores desarrollan actividades en la comunidad, en el hogar y de asistencia personal. El afrontamiento de la enfermedad y la vivencia del cuidado están relacionados con apoyos familiares, sociales o profesionales y con formación e información recibidas. Es fundamental conocer las ayudas y recursos solicitados que pueden facilitar las tareas de cuidado y minimizar el impacto sobre la salud y condiciones de vida.

**Palabras clave:** Recursos. Cuidadores. Enfermedades raras.