



Medicina de Familia. SEMERGEN



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

347/389 - PRESENCIA DE MORBILIDAD PSÍQUICA Y SOBRECARGA EN CUIDADORES DOMICILIARIOS DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS (ER) Y APOYOS DESDE DE LA E-SALUD

Á. Parra Osés^a, E. Arbizu Fernández^b, M. Arizcuren Domeño^c, L. Maraví Álvarez^d, O. Madrazo Beriain^e, M. Lasanta Saé^f, M. Ramos Arroyo^g, J. Escudero Berasategui^h, M. Güeto Rubioⁱ y B. Ochoa de Olza Tainta^j

^aCentro de Salud Iturrama. Pamplona. ^bMédico Residente de 2º año de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. ^cMédico de Familia. Residencia Landazábal. Pamplona. ^dMédico Residente de 4º año de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. ^eMédico Residente de 3º año de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. ^fMédico de Familia. Sección de Ciudadanía, Aseguramiento y Garantías. Departamento de Salud. Pamplona. ^gGenetista. Servicio de Genética CHNA. Pamplona. ^hMédico de Familia. Servicio de Urgencias CHNA. Pamplona. ⁱMédico de Familia. Centro de Salud de Mendillorri. Pamplona. ^jMédico de Familia. Centro de Salud de Orcóyen. Navarra.

Resumen

Objetivos: Valorar la actitud de cuidadores/as informales de pacientes crónicos dependientes con ER ante las nuevas herramientas TIC e identificar aquellas que pueden servirle de ayuda y apoyo en su tarea de cuidado.

Metodología: Estudio descriptivo transversal realizado en AP. 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 (previa autorización y consentimiento) de registros parciales de consultas monográficas y a través de asociaciones y grupos de apoyo. Variables: pacientes (edad, sexo, subgrupo, tipo de evolución, grado-dependencia). Cuidadores: sociodemográficas, vínculo, trabajo remunerado, años de cuidador, impactos en calidad de vida, bienestar y salud (sobrecarga y ansiedad/depresión). Entorno familiar: estructura/apoyos, recursos, habilidades y actitud frente a las TIC. Análisis estadístico: descriptivo, bivariante.

Resultados: Un 71,8% de cuidadores (decrece significativamente a mayor edad) valora muy positivamente el apoyo de las TIC en su tarea de cuidar, porcentaje más elevado en cuidadores del subgrupo de déficit mental y menor en el de Huntington. En cuanto a recursos tecnológicos concretos que pueden ayudar en su relación con profesionales sanitarios, con las asociaciones de pacientes o con otros cuidadores/as, un 74,8% sintoniza con algún recurso identificando con mayor frecuencia: e-mail/SMS directos con los equipos sanitarios (35%), formación "on line", foros de información-debate, telerehabilitación, telemonitorización (26,2%) y blogs formativos (23%). El análisis bivariante muestra que la frecuencia del recurso identificado se relaciona con características del paciente, y significativamente ($p < 0,05$) con la edad del cuidador y con la presencia en el mismo de sobrecarga intensa (telemonitorización) y/o ansiedad/depresión (teleconferencia).

Conclusiones: Alta valoración de la implantación de nuevos servicios y aplicaciones ligadas a la e-salud que pueden facilitar el seguimiento, mejorar la calidad de vida y autonomía de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes y servir de apoyo instrumental, emocional y social al cuidador, minimizando el impacto que las tareas de cuidado tiene sobre su bienestar y salud.

Palabras clave: Cuidadores. Enfermedades raras. e-salud.