



# 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<sup>a</sup>, E. Arbizu Fernández<sup>b</sup>, M. Arizcuren Domeño<sup>c</sup>, L. Maraví Álvarez<sup>d</sup>, O. Madrazo Beriain<sup>e</sup>, M. Lasanta Saé<sup>f</sup>, M. Ramos Arroyo<sup>g</sup>, J. Escudero Berasategui<sup>h</sup>, M. Güeto Rubio<sup>i</sup> y B. Ochoa de Olza Tainta<sup>j</sup>

<sup>a</sup>Centro de Salud Iturrama. Pamplona. <sup>b</sup>Médico Residente de 2º año de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. <sup>c</sup>Médico de Familia. Residencia Landazábal. Pamplona. <sup>d</sup>Médico Residente de 4º año de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. <sup>e</sup>Médico Residente de 3º año de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. <sup>f</sup>Médico de Familia. Sección de Ciudadanía, Aseguramiento y Garantías. Departamento de Salud. Pamplona. <sup>g</sup>Genetista. Servicio de Genética CHNA. Pamplona. <sup>h</sup>Médico de Familia. Servicio de Urgencias CHNA. Pamplona. <sup>i</sup>Médico de Familia. Centro de Salud de Mendillorri. Pamplona. <sup>j</sup>Médico 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.