



UNIVERSITAS
Miguel Hernández

MÁSTER UNIVERSITARIO EN PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA

Curso 2019-2020

Trabajo Fin de Máster

Necesidades de las personas con condiciones crónicas y sus cuidadores familiares

Autora: Marina Sala González

Tutora: Virtudes Pérez Jover

Cotutora: Mercedes Guilabert Mora

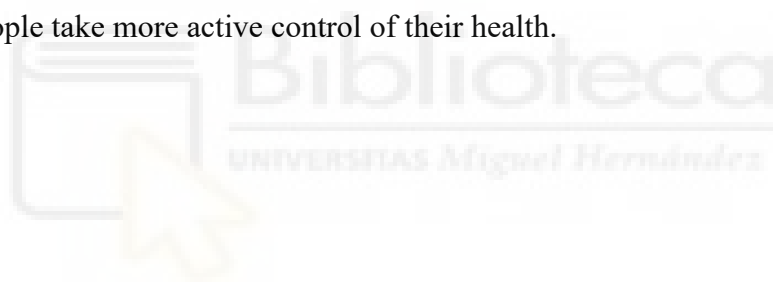
Resumen

La atención sanitaria sigue adoptando un modelo centrado en las enfermedades agudas y no está del todo preparada para atender todas las necesidades que supone convivir con una o varias condiciones crónicas. Además, se centra en los resultados del paciente sin tener en cuenta las necesidades que presentan sus cuidadores familiares, incluso habiéndose demostrado que el estado de bienestar del cuidador influye en ello. Por este motivo, se pretende evaluar las necesidades que presentan estos pacientes y sus cuidadores familiares en la gestión diaria de la enfermedad y, por otro lado, comparar las necesidades que presentan estos dos grupos. Para ello, se llevó a cabo un estudio cualitativo de cinco grupos focales en el que participaron 39 pacientes y 22 cuidadores. La mayoría tenía como patología la diabetes. Las ideas de los grupos fueron contabilizadas teniendo en cuenta la consistencia y la espontaneidad. Las necesidades expuestas tanto por los pacientes como por los cuidadores son la adhesión del tratamiento, información sobre la enfermedad y tratamiento, atención más exhaustiva de los profesionales sanitario y mayores ayudas psicológicas y económicas. Mientras que los pacientes le otorgaron más importancia a la necesidad de recibir una mejor atención sanitarios, los cuidadores se centraron en la necesidad de apoyo psicológico. El papel del psicólogo sanitario en el desarrollo de intervenciones que cubran las necesidades expuestas en este trabajo podría ser un recurso potencial que ayude a estas personas a tener un control más activo de su salud.

Abstract

Health care continues to adopt a model focused on acute diseases and it is not fully prepared to meet all the needs of living with one or more chronic conditions. Furthermore, it focuses on patient outcomes without considering the needs of family caregivers, even though it has been shown that patient's well-being influence on it. For

this reason, the aim is to evaluate the needs of these patients and their family caregivers in the daily management of the disease and, on the other hand, to compare the needs presented by these two groups. To this end, a qualitative study of five focus groups was carried out in which 39 patients and 22 caregivers participated. Most of them had diabetes as a pathology. The ideas of the groups were accounted for consistency and spontaneity. The needs expressed by both patients and caregivers were treatment adherence, information about the disease and treatment, more comprehensive care from health professionals, and more psychological and financial support. While patients placed more emphasis on the need for better health care, caregivers focused on the need for psychological support. The role of the health psychologist in developing interventions to cover the needs outlined in this paper could be a potential resource to help these people take more active control of their health.



Introducción

Los avances en la sanidad y el aumento de la esperanza de vida conllevan a una disminución de las enfermedades agudas y un incremento de las condiciones crónicas (Martínez & De la Cuesta, 2016). Las enfermedades crónicas se caracterizan por ser de larga duración y de progresión lenta (Organización Mundial de la Salud, 2016), siendo las más prevalentes las enfermedades cardiovasculares, respiratorias o la diabetes. (Ambrosio, Navarta-Sánchez, Meneses & Rodríguez-Blázquez, 2018).

La prevalencia de estas enfermedades es cada vez mayor, pues se estima que el 64% de la población mayor de 15 años padece al menos un proceso crónico, llegando a alcanzar casi el 90% en población mayor de 65 años (Instituto Nacional de Estadística, 2017). Además, conforme aumenta la edad es más probable que se sufran dos o más procesos crónicos, lo que se conoce como multimorbilidad (Masana, 2017).

Asimismo, estas enfermedades son responsables del 63% de las muertes anuales, considerándose la primera causa de muerte en nuestro país (Instituto Nacional de Estadística, 2016). Además, representan el 75% del gasto sanitario, el 80% del gasto farmacéutico y el 80% de las visitas al médico de atención primaria (Masana, 2017).

Es por ello por lo que las enfermedades crónicas suponen, actualmente, un problema social y de salud pública (Martínez & De la Cuesta, 2016).

Las personas que padecen un proceso crónico experimentarán una pérdida progresiva de autonomía y una necesidad de apoyo para manejar los síntomas, gestionar el tratamiento, solventar sus efectos secundarios, comunicarse con los profesionales sanitarios, apoyo emocional e incluso, en los casos más graves, para llevar a cabo las tareas de la vida diaria (Cienfrocca et al., 2018; Heckel, Fennell, Mohebbi, Byrnes & Livingston, 2017). La mayoría de las veces es un miembro de la familia el que asume la responsabilidad de encargarse del cuidado. En España principalmente suelen ser las

mujeres, casadas, con edad comprendida entre 45 y 65 años y suele ser la hija o la pareja de la persona enferma (Guilabert et al., 2018; Zueras, Spijker & Blanes, 2018). Éstos se conocen como cuidadores informales, ya que no reciben remuneración económica y, normalmente, no tienen las habilidades o los conocimientos necesarios para realizar las tareas de cuidado (Park et al., 2018).

Los cuidadores informales se encargan de solventar las necesidades físicas y emocionales de las personas a las que cuidan. La experiencia estresante que supone se ha relacionado en varios estudios con graves consecuencias tanto físicas como emocionales, entre las que destacan los síntomas somáticos, depresión, ansiedad, soledad y estrés. Además, es común que experimenten problemas laborales, sociales y económicos y una peor calidad de vida en comparación con no cuidadores (Bustillo, Gómez-Gutiérrez & Guillén, 2018; Heynsbergh, Heckel, Botti & Livingston, 2018).

Se ha encontrado que los factores de riesgo para sufrir una mayor sobrecarga son el sexo femenino, bajo nivel educativo, vivir con la persona que cuidan, sufrir depresión, aislamiento social, tener dificultades económicas, realizar un mayor número de horas dedicadas a las tareas de cuidado y el haberle sido impuesta la responsabilidad de ser el cuidador (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion & Lachs, 2014).

La atención sanitaria sigue adoptando un modelo centrado en las enfermedades agudas y no está del todo preparada para atender todas las necesidades que supone convivir con una o varias condiciones crónicas (Mira et al., 2015). Por otro lado, se centra en los resultados del paciente sin tener en cuenta las necesidades que presentan sus cuidadores familiares. Incluso habiéndose demostrado que el estado de bienestar del cuidador se relaciona con la salud de la persona a la que cuidan (Koşan, Yılmaz, Bilge & Köyceğiz, 2019).

Se considera necesario abordar cuáles son las necesidades que presentan estos pacientes y sus cuidadores familiares para desarrollar posteriormente futuras intervenciones centradas en el proceso de la cronicidad. Por ello, este trabajo tiene como objetivos, en primer lugar, evaluar las necesidades que presentan las personas con condiciones crónicas y sus cuidadores familiares en la gestión diaria de la enfermedad y, por otro lado, comparar las necesidades que presentan estos dos grupos.

Método

Participantes

En este estudio participaron un total de 39 pacientes y 22 cuidadores mediante un muestreo de conveniencia en cooperación con asociaciones de diabetes (Valencia, Elda, Villena y Muro de Alcoy) y con la Asociación de Cuidadores y Familiares de Valencia (CUIVAL).

Los criterios de inclusión para la selección de la muestra fueron personas que padecieran alguna condición crónica o que fueran sus cuidadores familiares.

La edad de los participantes tanto pacientes como cuidadores osciló desde 14 a 81 años, siendo la media de edad de 56.98 (dt = 13.49), de los cuales el 49.1% fueron mujeres. La principal patología de la mayoría de los pacientes que participaron en este estudio era la diabetes (89.75%), mientras que otros presentaban patologías como hipertensión u otras enfermedades cardiovasculares (10.25%). Los cuidadores familiares atendían a personas con diabetes (63.65%) y con demencia (36.35%) y eran principalmente madres o hijos de las personas a las que cuidaban.

Procedimiento

Se contactó, primero por correo electrónico y más tarde mediante llamada telefónica, con los directivos de las asociaciones. En estos contactos se les explicó el objetivo del estudio, el procedimiento a seguir, la colaboración por parte de los usuarios de las

asociaciones (número aproximado de participantes) y, en los casos en los que se solicitó, se envió esta información por correo electrónico. Posteriormente, los directivos de las asociaciones se pusieron en contacto con los participantes que cumplían los criterios de inclusión y facilitaron una sala para realizar los grupos focales.

Las reuniones con pacientes y cuidadores familiares se llevaron a cabo entre el 2 de abril y el 15 de octubre de 2019. Se realizaron un total de cinco reuniones de aproximadamente hora y media de duración moderadas por la autora de este trabajo y supervisadas por la tutora y cotutora.

En cuanto a la estructura de las sesiones, comenzaban con una presentación de las moderadoras y del grupo de investigación y una descripción del estudio y de los objetivos que se pretendían conseguir en dicha reunión. Tras ello, se pedía el consentimiento de los participantes para la grabación en audio de sus respuestas con el objetivo de facilitar a posteriori el análisis de los resultados. Una vez aceptaron y firmaron el consentimiento informado, se realizaba una ronda de presentación de los pacientes y de los cuidadores familiares que habían asistido en la que especificaban su rol como paciente o cuidador, en el caso de que fuera paciente las personas involucradas en su cuidado y su enfermedad principal y posteriormente comenzaba el debate grupal siguiendo un guion estructurado e integrado por un conjunto de preguntas clave y racimo sobre la temática de estudio previamente elaborado (Anexo 1).

Tipo de diseño

Se trata de un estudio cualitativo de corte transversal basado en la técnica del grupo focal, que consiste en una entrevista grupal dirigida por un moderador que sigue un guion previamente establecido.

Este estudio fue aprobado por la Comisión Ética del Hospital Universitario de San Juan de Alicante (referencia: 18/324).

Análisis de los datos

Se transcribieron manualmente las grabaciones de los grupos focales. A la hora de clasificar la información se tuvieron en cuenta tanto las cuestiones exploradas mediante las preguntas incluidas en el guion previamente establecido como aquellas que surgieron de forma espontánea en el transcurso de los grupos. A partir del discurso de los asistentes se definieron cinco categorías mutuamente excluyentes basándose en la gestión del tratamiento, información recibida, atención prestada de los profesionales sanitarios, ayudas psicológicas y ayudas económicas y se clasificó la información en función de la espontaneidad (esp) de los comentarios, es decir, el número de veces que se repitió esa misma idea de forma independiente y la consistencia, si una misma idea se repetía entre los distintos grupos para dar respuesta a los objetivos planteados (Tablas 1 y 2). Se presentan algunos de los comentarios más relevantes, indicando el sexo y la patología. En el caso de los cuidadores, la patología de la persona a la que cuidan.

Resultados

Necesidades de los pacientes

En cuanto a las necesidades expuestas en relación a la gestión del tratamiento, el 33% de los pacientes mencionaron aquellas debidas a la falta de adhesión al tratamiento por problemas con olvidos de la medicación, el no saber si se la han tomado o no, el tener que enfrentarse a los efectos secundarios de la medicación, cambios en el formato de las pastillas o combinaciones de tratamientos para diferentes enfermedades cuando éstos son incompatibles.

“Últimamente se me olvida siempre la medicación de por la mañana” (Hombre, diabetes).

“A mí alguna vez se me olvida pincharme y cuando me pasa me espero al día siguiente” (Mujer, diabetes).

“Yo tomo medicación para otra cosa y sí que tengo el problema de que se me olvida, pero no hago nada para remediarlo” (Hombre, diabetes).

“Yo tengo toda la medicación encima de la mesa de la cocina, así no se me olvida” (Mujer, diabetes).

“En el cajón de la mesita me dejo las pastillas que tengo que tomar toda la semana. Así comprueba si ese día me la he tomado si luego se me olvida” (Hombre, diabetes).

“A veces me estoy tomando las pastillas que me tocan, me llama alguien y ya no me acuerdo si me la he tomado o no” (Hombre, diabetes).

“He tenido que dejar de tomar la medicación porque me ha hecho perder mucho peso” (Mujer, hipertensión).

“Las farmacéuticas cambian el formato de las pastillas y la gente mayor nos volvemos locos. Le tengo que preguntar a ver este que me has cambiado el formato para qué es” (Hombre, diabetes).

“Otro tema importante es que como parte de nuestro tratamiento tenemos que realizar ejercicio físico y la mayoría de gente que estamos aquí tenemos otras complicaciones y el ejercicio viene bastante cuesta arriba” (Hombre, diabetes).

Un 10.25% de los pacientes afirmaron que el tener que controlar la alimentación era un problema en sus rutinas, estos pacientes eran mayoritariamente aquellos que padecían diabetes.

“A mí lo que más me cuesta es controlar la alimentación. La ansiedad de celebraciones, salir con amigos... y tomar cosas que no debería” (Hombre, diabetes).

“Yo debuté con 38 años y he tenido que cambiar mis hábitos alimentarios. De hecho, me lo dijeron así, que cambiara el chip. Yo antes podía permitirme comer de todo y ahora ya no puedo” (Hombre, diabetes).

El 36% manifestó necesidades referentes a la atención sanitaria recibida, siendo éstas las más destacadas entre los participantes. Entre ellas, manifestaron una mayor formación de los profesionales sanitarios, adaptación del tratamiento a las necesidades individuales, mejor gestión de los recursos humanos y más información en el momento del diagnóstico y sobre el tratamiento. Asimismo, sobre atención primaria expusieron la necesidad de una atención más exhaustiva y más información por parte de los profesionales sanitarios que trabajan en este ámbito.

“Hay una gran falta de formación en los profesionales sanitarios sobre la diabetes” (Hombre, diabetes).

“La dieta para el tratamiento de la diabetes la tienen en el cajón y nos dan a todos la misma, no nos la personalizan, así es imposible” (Hombre, diabetes).

“Los profesionales te dan pautas generales, pero cada uno es un mundo” (Hombre, diabetes).

“Cuando te lo diagnostican el médico da por hecho que lo sabes todo. “ya te irás enterando de cómo funciona esto” y realmente te tienes que poner tú a intentar buscar información, por internet, discerniendo cuál es fiable y cuál no” (Hombre, diabetes).

“Yo tuve que buscarme la vida. Te dicen el diagnóstico y ya está” (Hombre, diabetes).

“Para mí una de las cosas que peor está es el inicio de la diabetes en los ambulatorios” (Hombre, diabetes).

“Atención primaria lleva muchos años estancada y es quien nos atiende a nosotros. Excepto algunos profesionales que se interesan por nuestra enfermedad, la mayoría no da una atención completa, sigue un protocolo establecido y ya está y a veces cosas de ese protocolo no sirven para nada [...] También es verdad que hay una falta de personal, las enfermeras muchas veces no tienen tiempo de atendernos, pero quienes pagan las consecuencias somos nosotros” (Hombre, diabetes).

Finalmente, el 2.5% mostró la necesidad de ayudas psicológicas y de ayudas económicas.

“He tenido que ir a un psicólogo porque me cuesta mucho seguir la medicación y controlar sus efectos secundarios” (Hombre, diabetes).

“Hay poca coordinación entre las enfermedades físicas y psicología” (Mujer, diabetes).

“Necesitamos que no retiren las ayudas económicas” (Hombre, diabetes).

Tabla 1

Necesidades de los pacientes. Espontaneidad y consistencia de los grupos

Necesidades de los pacientes	Villena (Esp)	Elda (Esp)	Muro de Alcoy (Esp)	Valencia (Esp)	Consistencia
Recordar tomar la medicación	1	4		3	3
Paliar los efectos secundarios de la medicación			2		1
Que las compañías farmacéuticas cambien el formato de las pastillas		2			1
Combinar diferentes tratamientos		1			1
Controlar la alimentación	1		2	1	3
Mayor formación de los profesionales sanitarios	1	1			2
Más información en el momento del diagnóstico	1	1			2
Más información en atención primaria		3		1	2
Adaptar el tratamiento a las necesidades individuales	1			1	2
Más información sobre el tratamiento		1			1
Mejorar la gestión de los recursos humanos		1			1
Controles y revisiones exhaustivas en atención primaria		2			1
Controlar los síntomas	1				1
Ayudas psicológicas			1		1
Ayudas económicas		1			1

Necesidades de los cuidadores familiares

El 23% de los cuidadores expusieron necesidades relacionadas con la gestión de la medicación de la persona a la que cuidan, refiriendo tanto el tener que organizar la medicación como el recordar tomarla.

“Si ella está bien controlada es porque yo estoy las 24 horas pendiente de ella”

(Mujer, diabetes).

“No se hace cargo de los controles de por la noche o de madrugada” (Mujer,

diabetes).

“La falta de adhesión al tratamiento es el principal problema con el que me he encontrado” (Mujer, diabetes).

“Mi hija necesita un adulto que esté pendiente de que se tome la medicación” (Mujer, diabetes).

“A mi madre se le olvidaba tomarse la pastilla y le hemos puesto la alarma del móvil. Ella no sabe cómo funciona, pero sabe que cuando suena se tiene que tomar la pastilla” (Hombre, hipertensión).

De la misma manera que los pacientes con diabetes, el 13.6% de los cuidadores manifestaron la dificultad para manejar la alimentación de la persona a la que cuidan.

“La mayor dificultad que tengo es la falta de información en cuanto a la alimentación” (Mujer, diabetes).

“Tiene ataques de ansiedad y atracones de comida. Quiere comer lo que no puede” (Mujer, diabetes).

“A veces le tengo que decir cuidado con lo que estás comiendo” (Hombre, diabetes).

“De la alimentación tenemos que encargarnos los padres. En casa no comíamos mal, pero a partir del diagnóstico de mi hija la fruta y la verdura abunda en la compra. Además de tener que controlar que las raciones sean las que tienen que ser” (Mujer, diabetes).

El 41% destacó necesidades relacionadas con el ámbito sanitario como recibir más información en el momento del diagnóstico y sobre el tratamiento, más formación sobre la enfermedad en los profesionales sanitarios y más atención por parte de estos a la persona a la que cuidan.

“A mi mujer le diagnosticaron hace cuatro años la diabetes y fue una falta total de información por parte del médico” (Hombre, diabetes).

“Me he sentido muy abandonada por parte del hospital, el médico pasaba de nosotros” (Mujer, diabetes).

“La primera semana que estuve en el hospital sí que recibí toda la información del mundo, pero cuando salí de allí me sentí abandonada. Nunca había tenido contacto con esta enfermedad y no sabía si estaba haciendo las cosas bien” (Mujer, diabetes).

“Mi hijo ha estado este verano ingresado y le he tenido que marcar yo a las enfermeras las pautas para administrarle la insulina porque ellas no se aclaraban” (Mujer, diabetes).

“El sistema sanitario no me ha dado soporte” (Hombre, demencia).

“La idea de esta asociación es hablar con alguien que vive lo mismo que tú y así se pueden compartir experiencias y nos transmitimos soluciones, que a veces ni la sanidad sabe cosas que existen” (Hombre, diabetes).

El apoyo psicológico fue la necesidad más repetida entre los cuidadores. El 59% mencionó la necesidad de solventar la sobrecarga emocional, manejar los sentimientos de culpa, fomentar la conciencia de enfermedad en la persona a la que cuidan o en otros familiares cuidadores, gestionar las dificultades de relación con el resto de los familiares cuidadores o respetar las decisiones de la persona a la que cuidan.

“El problema de mi hija es que no asume la enfermedad” (Mujer, diabetes).

“Ahora está en una edad en la que se combina el salir y las amistades con el querer hacer como que no tiene la enfermedad” (Mujer, diabetes).

“Es muy difícil cuando el familiar no es consciente de la enfermedad” (Mujer, demencia).

“Cuando voy a congresos sobre el tema me doy cuenta de que la psicología está desaparecida. Me extraña que no haya esa coordinación cuando es tan importante” (Mujer, diabetes).

“Es muy normal que entre hermanos surjan conflictos (p.ej. algunos se descuidan) [...] Es difícil mantener el respeto de la persona enferma de cómo quiere vivir, si quiere ducharse o no...” (Mujer, demencia).

“Se asume que la familia es la que tiene que ayudar y si no lo haces eres culpable, mal padre o mal hijo” (Mujer, demencia).

Por otro lado, el 13.6% destacó la necesidad de más ayudas económicas para las personas a las que cuidan.

“Lo único que necesitamos es más ayudas económicas para ellos. Si ellos están bien, nosotros también” (Hombre, demencia).

“Fue muy difícil organizarnos, hasta que por fin nos dieron la ley de dependencia y pudimos llevarla a una residencia” (Hombre, demencia).

“Necesitamos más recursos económicos” (Hombre, demencia).

“Lo que queremos es que no retiren las ayudas económicas” (Hombre, demencia).

El 36.5% de los cuidadores expusieron que tenían que compensar los síntomas de las personas a las que cuidan, supervisar las necesidades de éstos y ofrecerles apoyo.

“He tenido que crear sensores, cambiar la cama [...] cambiar el entorno adaptándose a la enfermedad de mi madre” (Hombre, demencia).

Asimismo, el 27.3% informó de necesidades relacionadas con la comunicación entre las diferentes personas que asumen el cuidado

“Tenemos problemas para gestionar la medicación entre todos los cuidadores. A veces se le da más medicación por la falta de comunicación” (Hombre, demencia).

“Primero he tenido que formar a la gente que va a estar con ella en sus actividades y así cada día nos pasamos el parte por WhatsApp” (Mujer, diabetes).

Por último, el 13.6% mostró la falta de preparación de los centros escolares para manejar a los niños con enfermedades y la falta de conciencia sobre esta enfermedad en la sociedad.

“Tengo el inconveniente de que el centro escolar no tiene información sobre la enfermedad. Tengo que estar siempre hablando con la dirección. No están preparados para esto” (Mujer, diabetes).

Tabla 2

Necesidades de los cuidadores. Espontaneidad y consistencia de los grupos

Necesidades de los cuidadores	Villena (Esp)	Elda (Esp)	Valencia (Esp)	CUIVAL (Esp)	Consistencia
Controlar la falta de adhesión al tratamiento de la persona a la que cuidan	3				1
Gestionar la medicación de la persona a la que cuidan				2	1
Controlar la alimentación	2	1			2
Mayor formación de los profesionales sanitarios			2		1
Más información en el momento del diagnóstico	2		2		2
Más información sobre el tratamiento		1			1
Más atención de los profesionales sanitarios	2				1
Apoyo psicológico para los cuidadores				1	1
Apoyo psicológico para la persona a la que cuidan	2		2		2
Solventar la sobrecarga emocional				3	1
Manejar los sentimientos de culpa				2	1
Gestionar las dificultades en las relaciones con el resto de los familiares				2	1
Tener que respetar las decisiones de la persona a la que cuidan				3	1
Ayudas económicas para la persona a la que cuidan				3	1
Supervisar las necesidades de la persona a la que cuidan	1			2	2
Fomentar la conciencia de enfermedad en la persona a la que cuidan	1		2	2	3
Compensar los síntomas de la persona a la que cuidan				3	1
Ofrecer apoyo a la persona a la que cuidan				2	1
Transmitir información a otros cuidadores	1	1		2	3
Tener que organizarse con otros cuidadores				2	1
Mayor preparación de los centros educativos ante la enfermedad			2		1
Mayor conocimiento de la sociedad sobre la enfermedad			1		1

Comparación de las necesidades de los pacientes y de los cuidadores

Tras el análisis de los datos obtenidos en los grupos focales, se encontraron algunas similitudes y diferencias entre las necesidades expuestas por los pacientes y aquellas referidas por los cuidadores.

En cuanto a la medicación, tanto los pacientes como los cuidadores informaron necesidades relacionadas con la gestión de la medicación, como recordarla y comprobar que se la han tomado. Así como el tener que controlar la alimentación para el caso de la diabetes.

Además, ambos informaron de necesidades relacionadas con el ámbito sanitario como mayor formación de los profesionales sanitarios y una atención más exhaustiva por parte de estos. Así como necesidades de información en el momento del diagnóstico y sobre el tratamiento.

Por último, tanto pacientes como cuidadores expusieron la importancia del apoyo psicológico y de las ayudas económicas.

A pesar de que ambos coinciden en la mayoría de los aspectos, cabe destacar que la relevancia de estas necesidades difiere entre ambos. Mientras que los pacientes reportaron necesidades relacionadas con la atención sanitaria y la gestión del tratamiento, los cuidadores destacaron la necesidad de apoyo psicológico y social para solventar la sobrecarga emocional.

Tabla 3.

Comparación de las necesidades de los pacientes y de los cuidadores familiares.

Necesidades expuestas	% pacientes	% cuidadores
Gestión del tratamiento	33%	23%
Controlar la alimentación	10.25%	13.6%
Atención sanitaria	36%	41%

Ayudas psicológicas	2,5%	59%
Ayudas económicas	2,5%	13,6%

Discusión

El objetivo de este estudio fue conocer las necesidades de pacientes con alguna condición crónica y sus cuidadores familiares. Los pacientes expresan necesidades relacionadas con cinco bloques: adhesión del tratamiento, información sobre la enfermedad y tratamiento, atención más exhaustiva por parte de los profesionales sanitario y mayores ayudas psicológicas y económicas. Las necesidades expuestas por parte de los cuidadores familiares no difieren de éstas. Sin embargo, existen diferencias en la importancia que le otorgan a cada uno de los aspectos comentados. Mientras que los pacientes destacan necesidades relacionadas con la gestión de la medicación, los cuidadores inciden en la necesidad de apoyo psicológico para solventar la sobrecarga emocional de actuar como cuidador.

Estos resultados coinciden con otros estudios similares, en los que además de las necesidades expuestas en este trabajo declararon una mejor coordinación de los profesionales sanitarios (McGilton et al., 2018; Price, Surr, Gough & Ashley, 2019).

Estudios previos han mostrado que la falta de adhesión al tratamiento en condiciones crónicas se considera un problema de salud pública, pues resulta más frecuente debido a la complejidad de los regímenes terapéuticos (González-Bueno et al., 2016; Zomahoun et al., 2017). De hecho, el principal motivo de falta de adhesión se debe a causas involuntarias como olvidos o confusiones (Pérez-Jover, Sala-González, Guilabert & Mira, 2019).

La mayoría de los participantes informaron de algún método para que no se les olvidara tomar la medicación. Entre los métodos empleados para la gestión del tratamiento destacan métodos más rudimentarios como escribir notas o dejarse la

medicación en zonas donde no se les van a olvidar, mientras que otros emplean técnicas más novedosas como alarmas en el móvil.

Debido a las altas demandas que supone cuidarse a sí mismo durante el proceso de enfermedad o cuidar de una persona dependiente se considera necesario promover soluciones que les ayuden a gestionar de manera efectiva y adaptativa su actividad y las necesidades derivadas de esta para fomentar que se conviertan en agentes de salud. Para ello, las soluciones mHealth aparecen como un recurso potencial para el manejo de condiciones crónicas (Hamine, Gerth-Guyette, Faulx, Green & Ginsburg, 2015). Tal es el impacto que tienen los teléfonos inteligentes en la actualidad que se estima que el número de aplicaciones móviles para la salud supera los 259.000 (Grossman, Zak & Zelinski, 2018).

Cabe resaltar el papel del psicólogo sanitario en el desarrollo de intervenciones individuales, grupales o familiares que tengan como objetivo cubrir las necesidades que presentan tanto los pacientes como sus cuidadores familiares, así como ofrecer información sobre la enfermedad y el tratamiento, aportar información para realizar un mejor cuidado y autocuidado, enseñar habilidades que faciliten las tareas de cuidado y manejar los posibles problemas emocionales que puedan surgir como consecuencia de esta tarea (Martínez et al., 2014).

De la misma forma, de cara a futuras investigaciones y tras esta evaluación de necesidades se podría plantear en un futuro estudio adaptar estas necesidades al desarrollo de una aplicación móvil que conecte tanto al propio paciente como a su cuidador familiar. Entre sus funciones se podría incluir recordatorios con alarmas para tomar la medicación, información educativa sobre la enfermedad y el tratamiento, recursos de apoyo emocional como foros para compartir experiencias, calendarios compartidos entre los diferentes cuidadores que intervienen, envío de mensajes para

transmitirse la información y posibilidad de contactar con profesionales de medicina o enfermería para resolver dudas importantes y con profesionales de psicología para ofrecer apoyo psicológico. De hecho, algunas aplicaciones móviles destinadas al manejo de condiciones crónicas han sido evaluadas, han resultado ser eficaces y los usuarios estaban satisfechos con las mismas y las consideraban fáciles de utilizar y útiles. Sin embargo, es necesario que éstas se desarrollen teniendo en cuenta cuáles son las necesidades de sus futuros usuarios (Grossman et al., 2018; Pérez-Jover et al., 2019).

Entre las limitaciones de este estudio se incluyen las propias de la investigación cualitativa. Asimismo, la posibilidad de generalizar estos resultados se ve afectada por el tamaño de la muestra reducido, la homogeneidad de la muestra al pertenecer todos los participantes a asociaciones y la influencia del grupo en las respuestas. De la misma manera, no se pueden generalizar estos resultados a una gran variedad de condiciones crónicas ya que sólo se han tenido en cuenta la diabetes, enfermedades cardiovasculares y demencias.

A modo de conclusión cabe resaltar que tanto los pacientes con condiciones crónicas como sus cuidadores familiares destacan necesidades relacionadas con la adhesión al tratamiento, con información educativa sobre la enfermedad y el tratamiento, con la atención sanitaria que reciben y la necesidad de más ayudas psicológicas, especialmente para ayudar a la carga del cuidador y más ayudas económicas. El papel del psicólogo sanitario en el desarrollo de intervenciones que satisfagan las necesidades expuestas en este trabajo aparece como un recurso potencial para ayudar a estas personas a tener un control más activo de su salud.

Referencias

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, *311*(10), 1052–1059. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Ambrosio, L., Navarta-Sánchez, M. V., Meneses, A., & Rodríguez-Blázquez, C. (2018). Living with Chronic Illness Scale: Pilot study in patients with several chronic diseases. *Atención Primaria*, (xx). <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.08.008>
- Cienfrocca, C., Caponnetto, V., Donati, D., Lancia, L., Tartaglini, D., & Di Stasio, e. (2018). The effects of a multidisciplinary education course on the burden, health literacy and needs of family caregivers. *Applied Nursing Research*, *44*, 100-106. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.03.007>
- Grossman, M. R., Zak, D. K., & Zelinski, E. M. (2018). Mobile apps for caregivers of older adults: Quantitative content analysis. *JMIR MHealth and UHealth*, *6*(7), 1–10. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9345>
- González-Bueno, J., Vega-Coca, M.D., Rodríguez-Pérez, A., Toscano-Guzmán, M.D., Pérez-Guerrero, C., & Santos-Ramos, B. (2016). Intervenciones para la mejora de la adherencia al tratamiento en pacientes pluripatológicos: resumen de revisiones sistemáticas. *Atención Primaria*, *48*(2), 121-130. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.02.012>
- Guilabert, M., Amil, P., González-Mestre, A., Gil-Sánchez, E., Vila, A., Contel, J. C., ... Mira, J. J. (2018). The measure of the family caregivers' experience. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *15*(9), 1–19. <https://doi.org/10.3390/ijerph15092040>
- Hamine, S., Gerth-Guyette, E., Faulx, D., Green, B.B., & Ginsburg, A.S. (2015). Impact of mHealth chronic disease management on treatment adherence and patient

outcomes: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(2), 1-15. <https://doi.org/10.2196/jmir.3951>

Heckel, L., Fennell, K.M., Mohebbi, M., Byrnes, M., & Livingstone, P.M. (2017). Demographic characteristics, call details and psychosocial support needs of the family/friends of someone diagnosed with cancer who Access Australian Cancer Council telephone information and support services. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 86-91. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.03.007>

Heynsbergh, N., Heckel, L., Botti, M., & Livingstone, P. M. (2018). Feasibility, useability and acceptability of technology-based interventions for informal cancer carers: A systematic review. *BMC Cancer*, 18(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4160-9>

Instituto Nacional de Estadística. (2016). *Defunciones según la Causa de Muerte Principales causas de muerte por grupos de enfermedades*. 2016, 8. Recuperado de https://www.ine.es/prensa/edcm_2016.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2017). *INEbase / Encuesta nacional de salud*. 2017. Recuperado de <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2017/p04/10/&file=02001.p>
[x](#)

Koşan, Z., Yılmaz, S., Bilge, E., & Köyceğiz, E. (2019). Evaluation of the burden of care and the quality of life in the parents of Turkish children with Familial Mediterranean Fever. *Journal of Pediatric Nursing*, (xxxx). <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.017>

Masana, L. (2017). Cuidados informales de larga duración en España: Retos, miradas y soluciones. *Salud Colectiva*, 13(2), 337-352. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1237>

- Martínez, J.R., Cibanal, L., Saavedra, M.D., Ródenas, F., López, R., & Cuesta, M. (2014). *Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario*. Comunitat Valenciana, España: Generalitat. Conselleria de Sanitat
- Martínez, M., & De La Cuesta, C. (2016). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención Primaria*, 48(2), 77–84. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
- McGilton, K.S., Vellani, S., Yeung, L., Chishtie, J., Commisso, E., Ploeg, J., ... Puts, M. (2018). Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: A scoping review. *BMC Geriatrics*, 18, 231. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0925-x>
- Mira, J. J., Nuño-Solinis, R., Fernández-Cano, P., Contel, J. C., Guilabert-Mora, M., & Solas-Gaspar, O. (2015). Readiness to tackle chronicity in Spanish health care organisations: A two-year experience with the instrumento de evaluación de modelos de atención ante la cronicidad/assessment of readiness for chronicity in health care organisations instrument. *International Journal of Integrated Care*, 15, 1–10. <https://doi.org/10.5334/ijic.1849>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Enfermedades crónicas*. Recuperado de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Park, M., Choi, S., Lee, S. J., Kim, S. H., Kim, J., Go, Y., & Lee, D. Y. (2018). The roles of unmet needs and formal support in the caregiving satisfaction and caregiving burden of family caregivers for persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(4), 557–567. <https://doi.org/10.1017/S104161021700196X>
- Pérez-Jover, V., Sala-González, M., Guilabert, M., & Mira, J.J. (2019). Mobile Apps for Increasing Treatment Adherence: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(6), e12505. <https://doi.org/10.2196/12505>

Price, M. L., Surr, C. A., Gough, B., & Ashley, L. (2019). Experiences and support needs of informal caregivers of people with multimorbidity: a scoping literature review. *Psychology & Health*, 1–34.

<https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1626125>

Zomahoun, H.T.V., Guénette, L., Grégoire, J.P., Lauzier, S., Lawani, A.M., Ferdynus, C., ... Moisan, J. (2017). Effectiveness of motivational interviewing interventions on medication adherence in adults with chronic diseases: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Epidemiology*, 46(2), 589-602. <https://doi.org/10.1093/ije/dyw273>

Zueras, P., Spijker, J., & Blanes, A. (2018). The changing profile of caregivers of persons aged 65 years and over with disabilities within a persisting family care model. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 53(2), 66–72.

<https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.07.004>



ANEXO 1. GUION MODERADOR SESIONES CON PACIENTES Y CUIDADORES

Presentación. Quiénes somos y en qué consiste este proyecto.

Pregunta grupal: ¿Qué necesidades encuentran en su autocuidado o en el cuidado de la persona que cuidan?

- ¿Qué necesidades encuentran a la hora de gestionar la medicación?
- ¿Se les olvida tomar la medicación?
- ¿Los profesionales sanitarios les han proporcionado la información relevante sobre su enfermedad? ¿Y sobre el tratamiento?
- ¿Quiénes intervienen en el cuidado? ¿Cómo se organizan? ¿Cómo se transmiten la información?
- ¿Se cuida a los cuidadores? ¿Qué necesitáis como cuidadores?

