

La experiencia de la persona cuidadora no profesional del paciente con enfermedad crónica: un estudio observacional

The experience of chronically ill patient's non-professional caregivers: an observational study

Arantxa Picón-Santamaría^{1,2,3,*}

Sendoa Ballesteros-Peña^{1,2,4}

1. Biobizkaia Health Research Institute. Barakaldo, España.
2. Osakidetza. Hospital Santa Marina. Bilbao, España.
3. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU). Vitoria-Gasteiz, España.
4. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU). Leioa, Bilbao, España.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: arantxa.piconsantamaria@osakidetza.eus (Arantxa Picón Santamaría).

Recibido el 20 de enero de 2023; aceptado el 6 de febrero de 2023.

RESUMEN

Objetivos: Evaluar la experiencia de las personas cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos. **Metodología:** Estudio descriptivo desarrollado en un hospital de pacientes crónicos pluripatológicos. Se aplicó el cuestionario de evaluación de la experiencia de personas cuidadoras no profesionales del paciente crónico (IEXPAC[®] 2018-Cuidadores) a cuidadores/as no profesionales de pacientes dados de alta, seleccionados de forma aleatoria. **Resultados:** Participaron 90 cuidadores/as no profesionales. La puntuación media (\pm desviación estándar) global del cuestionario fue de 3,8 (\pm 1,4) puntos, sobre un máximo de 5. Los ítems con puntuaciones subóptimas fueron los referidos a la ayuda recibida para formarse a través de Internet y los ánimos para hablar con otras personas cuidadoras. **Conclusiones:** La encuesta IEXPAC[®] 2018-Cuidadores es una herramienta fiable, que permite identificar aspectos de mejora y necesidades percibidas, a partir de las cuales desarrollar acciones concretas y definidas orientadas a mejorar la experiencia de las personas cuidadoras no profesionales de pacientes con enfermedades crónicas.

PALABRAS CLAVE: Cuidadores, calidad, acceso y evaluación de la atención de salud, calidad de la atención de salud.

ABSTRACT

Objectives: To assess the experience of chronically ill patient's non-professional caregivers. **Methodology:** A descriptive study was carried out in a chronically ill patients' hospital. The questionnaire for evaluating the experience of the non-professional caregiver of the chronic patient (IEXPAC[®] 2018-Caregivers) was applied to a randomly selected sample of non-professional caregivers of discharged patients. **Results:** 90 non-professional caregivers were enrolled. The mean (\pm standard deviation) overall score of the questionnaire was 3.8 (\pm 1.4) points, over 5. The items with suboptimal scores were those referring to the help received for training through the Internet and the encouragement to talk to other caregivers. **Conclusion:** The IEXPAC[®] 2018-Caregivers survey is a reliable tool that allows us to identify areas for improvement and perceived needs from which to develop specific and defined actions aimed at improving the experience of non-professional caregivers of patients with chronic diseases.

KEYWORDS: Caregivers, health care quality, access and evaluation, quality of health care.

■ INTRODUCCIÓN

En los últimos años, la atención sanitaria ha ido adoptando un cambio de paradigma en el que su visión se ha reorientado hacia una atención centrada en la persona, es decir, hacia un modelo donde el/la paciente se sitúa en el centro de los cuidados que precise recibir. Este modelo es capaz de enfocar las necesidades y preferencias de cada paciente con el objetivo de brindarle una atención personalizada y adaptada a sus circunstancias específicas.

Atendiendo a la cronología de los conceptos e instrumentos que han influido en la gestión sanitaria, los cambios en la sistemática de la medición de la calidad han conducido al enfoque en el concepto de valor, entendiendo valor como el resultado global en salud relativo a la calidad de la asistencia y al coste de todo el proceso.

Para el National Health Service, la calidad del cuidado se define sobre la base de 3 dominios: la seguridad del paciente, la efectividad clínica y la experiencia del paciente. Todas se encuentran interrelacionadas y existe una asociación positiva entre ellas¹, ya que si, por ejemplo, se mejora la experiencia del paciente, aumentará la efectividad de los tratamientos²⁻³. La definición estándar de experiencia del paciente, conceptualizada por The Beryl Institute, es "la suma de todas las interacciones, conformadas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente a lo largo de la atención continua"^{3,4}.

También, en una revisión sistemática llevada a cabo en 2021 por Navarro et al., se llegó a la conclusión de que una correcta comunicación paciente-profesional fue el aspecto más estudiado, y cuando esta era satisfactoria, se generaban menos visitas a urgencias, hospitaliza-

ción y duración de la estancia hospitalaria, además de otros resultados favorables⁵.

En 2013, Doyle et al. demostraron el impacto que tiene la experiencia del paciente en los resultados en salud, de calidad de vida y económicos. Incorporar en los tratamientos la experiencia del paciente, permite recoger información sobre los aspectos emocionales que conlleva la atención sanitaria e incrementar la adherencia al tratamiento y, con ello, la efectividad².

Los planes estratégicos actuales deben contemplar la opinión del paciente y su participación activa. Además, deberían incluir indicadores basados en su experiencia durante el proceso. En el marco del Patient-Reported Indicators Surveys (PaRIS), la evaluación que hacen los/as pacientes sobre su experiencia se denomina Patient Reported Experience Measures (PREM). Por ello, los PREM son instrumentos reconocidos para medir la calidad de los servicios de salud desde la perspectiva del paciente⁶.

Según datos del EUSTAT, en el País Vasco, el 23,6% de la población tiene una edad que supera los 65 años y el índice sobre envejecimiento (más de 80 años) se eleva hasta el 8,7% de la población⁷.

El Hospital Santa Marina (Bilbao) es un hospital monográfico de Bizkaia, referente en la provincia para la atención de personas mayores con enfermedades crónicas y pluripatología, o con necesidad de cuidados al final de la vida. Teniendo en cuenta la tipología de pacientes, parece razonable emprender esfuerzos en la priorización y el enfoque en la experiencia del paciente y cuidador/a (fenómeno subjetivo y emocional) para poder satisfacer las necesidades reales de estos/as⁷.

Muchos/as pacientes, por su situación clínica, no pueden informar de su experiencia directamente y es por ello que sus cuidadores/as pueden evidenciar como es la atención sanitaria y social de las personas que cuidan y su propia experiencia dentro del rol que desempeñan en el cuidado de las personas. En la atención sanitaria, la persona cuidadora (informal o formal) es un elemento importante, ya que participa, además de en el cuidado y apoyo de los/as pacientes, en la toma de decisiones.

■ OBJETIVOS

El objetivo de este estudio se ha centrado en evaluar la experiencia de las personas cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos de Bizkaia.

■ METODOLOGÍA

Estudio descriptivo de carácter exploratorio desarrollado entre junio y noviembre de 2022 en el Hospital Santa Marina. El volumen de ingresos del hospital durante el período de estudio fue de 2.299 pacientes (el 58,7% mujeres), con una media de edad y desviación estándar (\pm DE) de 86 (\pm 9,4) años.

Se incluyeron las personas cuidadoras habituales de pacientes ingresados/as que estaban presentes en el momento del alta a su domicilio. Si bien un mismo paciente podía contar con varios cuidadores/as, se incluyó al cuidador del paciente presente en el momento de realizar la encuesta. En caso de confluir varios cuidadores/as, se seleccionó al más implicado en las labores asistenciales, según consenso de los/as presentes. El tamaño muestral mínimo necesario se estimó para una confianza del 95% y una precisión de \pm 0,4 unidades, asumiendo una DE poblacional de \pm 2 unidades.

La muestra se obtuvo de manera aleatoria entre los/as cuidadores/as de pacientes dados/as de alta de los servicios de hospitalización de medicina interna, cardiología, neumología y cuidados paliativos oncológicos. Previo al inicio, se solicitó consentimiento informado verbal. El proyecto contó con el informe favorable del Comité Ético de Investigación de Basurto.

La intervención consistió en la administración directa y guiada por entrevistadores/as adiestrados/as del cuestionario validado de evaluación de la experiencia de la persona cuidadora no profesional del paciente crónico (IEXPAC[®] 2018-Cuidadores)^{8,9}. Este cuestionario permite a las organizaciones sanitarias y sociales valorar la experiencia de los/as cuidadores/as de pacientes crónicos con respecto a la atención que reciben. El cuestionario IEXPAC[®] 2018-Cuidadores está formado por 16 preguntas. Cada una de ellas tiene 5 opciones de respuesta que se asocian a la frecuencia con la que la persona cuidadora entrevistada ha vivido estas distintas situaciones. Las primeras 12 preguntas recogen información sobre la frecuencia de diversas situaciones que la persona cuidadora ha vivido durante los ingresos hospitalarios de la persona a la que acompaña. Las preguntas 13-16 solo deben responderse si se han dado las testaturas planteadas, teniendo como respuestas posibles la frecuencia en que el/la cuidador/a haya podido experimentar dichas realidades en los últimos 6 meses. Las respuestas a cada ítem se realizan en una escala de Likert de 1 a 5 puntos.

El cuestionario IEXPAC[®] 2018-Cuidadores se utilizó siguiendo los términos de uso de sus creadores. Sobre la base de ello, para garantizar el anonimato pleno, las encuestas no contenían datos referentes a las características sociodemográficas de los/as participantes.

En primer lugar, se realizó un análisis de consistencia interna mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach para la escala global. Se realizó un análisis descriptivo mediante el cálculo de la media (\pm DE) de cada ítem del cuestionario. Adicionalmente, se calculó la proporción de "evaluaciones excelentes" (5 puntos) de cada ítem con sus intervalos de confianza del 95%. Se consideraron subóptimos los resultados con un valor medio puntual inferior a 3,5 puntos y/o con menos de un 33% de puntuaciones excelentes. Para el tratamiento de datos se utilizaron EPIDAT 4.2 y SPSS 25.

■ RESULTADOS

Participaron en la encuesta un total de 90 cuidadores/as no profesionales.

El coeficiente alpha de Cronbach para el conjunto de la escala fue de 0,934. La media (\pm DE) global del cuestionario fue de 3,8 (\pm 1,4) puntos. La puntuación de cada ítem se muestra en la tabla 1.

Los ítems con puntuaciones subóptimas fueron los referidos a la ayuda recibida para formarse a través de Internet (ítem 3); los ánimos a hablar con otras personas cuidadoras (ítem 12); la preocupación del personal sanitario durante la transición del hospital al domicilio (ítem 13); la coordinación entre servicios municipales y sanitarios (ítem 16), y la preocupación de los/as profesionales sanitarios por la sobrecarga física y emocional de las personas cuidadoras (ítem 10). Los ítems mejor valorados fueron los referentes al consumo adecuado de la medicación (ítem 7) y la preocupación de los/as profesionales sanitarios por el bienestar del paciente (ítem 8).

■ DISCUSIÓN

El empleo de la encuesta IEXPAC[®] 2018-Cuidadores en nuestro contexto ha facilitado una foto fija de la situación actual de la experiencia de las personas cuidadoras de pacientes crónicos con una alta fiabilidad. En general, la experiencia con el sistema sanitario se evalúa con valores aceptables, pero identifica aspectos de mejora. El uso regular de esta herramienta podría permitir, además, monitorizar longitudinalmente la percepción de los/as cuidadores/as no profesionales a lo largo de todo el proceso asistencial.

Tabla 1. Puntuaciones obtenidas en cada ítem del cuestionario IEXPAC® 2018-Cuidadores

Ítem	n	Media (± DE)	% evaluaciones excelentes* (IC95%)
1. Respetan el estilo de vida de la persona que cuido	90	4,4 (0,9)	53,3 (43-63,6)
2. Están coordinados para ofrecernos una buena atención	90	4,3 (0,9)	55,6 (45,3-68,8)
3. Me ayudan a informarme por Internet	90	2,2 (1,4)	12,2 (5,5-19)
4. Ahora sé cuidar mejor	90	3,8 (1,1)	34,4 (24,6-44,3)
5. Me preguntan y me ayudan a seguir el plan de tratamiento de la persona que cuido	90	4,3 (1)	55,6 (45,3-68,8)
6. Acordamos los objetivos más importantes de cuidados para manejar su enfermedad	90	4,3 (0,9)	53,3 (43-63,6)
7. Se aseguran de que toma la medicación correctamente	90	4,6 (0,9)	75,6 (66,7-84,4)
8. Se preocupan por el bienestar de la persona que cuido	90	4,5 (0,8)	67,8 (58,1-77,4)
9. Se preocupan por mi salud y bienestar	90	3,6 (1,4)	33,3 (23,6-43,1)
10. Se preocupan por mi sobrecarga emocional y física	90	3,4 (1,5)	31,1 (21,5-40,7)
11. Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar	90	3,5 (1,5)	33,3 (23,6-43,1)
12. Me animan a hablar con otras personas cuidadoras	90	2,6 (1,6)	20 (11,7-28,3)
13. Se preocupan por la persona que cuido al llegar a casa tras su hospitalización	46	3 (± 1,5)	19,6 (8,1-31)
14. Sé dónde tengo que contactar cuando la persona que cuido tiene una urgencia	65	4,5 (± 1)	76,9 (66,7-87,2)
15. Atienden bien a la persona que cuido en su domicilio	52	4,2 (± 1,1)	55,8 (42,3-69,3)
16. Los servicios sociales municipales están coordinados con los servicios sanitarios para ofrecernos una buena atención	37	3,4 (± 1,3)	24,3 (10,5-38,2)

DE: desviación estándar; IC95%: intervalo de confianza del 95%.

Puntuación mínima-máxima: 1-5.

*Evaluaciones excelentes: valoraciones con 5 puntos en la escala Likert.

Los resultados del cuestionario en nuestro centro han proporcionado una consistencia interna excelente, superior a los publicados en los estudios de validación de la propia herramienta⁸. Si bien, adaptaciones transculturales de la herramienta IEXPAC® 2018-Cuidadores ha sido empleada por otros autores en Japón¹⁰, la ausencia de estudios paralelos (basados en la misma metodología) no nos ha permitido la comparación de resultados en otros contextos cercanos. Hasta donde sabemos, este trabajo es el primero realizado en España sobre personas cuidadoras de pacientes crónicos, por lo que los resultados ofrecidos podrán servir como referencia de comparación con potenciales futuros proyectos que deseen evaluar la experiencia del cuidador/a en nuestro país.

De nuestro estudio exploratorio se desprende una percepción marcada en relación con el déficit de los servicios sanitarios en el interés mostrado en los recursos ajenos o paralelos al sistema, como la posibilidad del acceso a la información a través de las tecnologías de la información o comunicación, la importancia del apoyo de las redes o asociaciones de personas en similares situaciones o las agencias de sustento social, aspectos coincidentes con los resultados publicados en el estudio realizado en Japón¹⁰. Se trata de cuestiones cuyo impacto es bien conocido, pero su implementación poco frecuente. Por ejemplo, el uso de las tecnologías de la información y comunicación (TIC) puede contribuir a una mejora de calidad de vida de los/as cuidadores/as que puede llegar a configurar un nuevo modelo de atención¹¹, pero son escasas las intervenciones duraderas o consistentes desarrolladas basadas en dinámicas digitales en el ámbito sociosanitario. Este hecho, probablemente, pueda estar relacionado con la percepción social de vulnerabilidad del colectivo de personas más mayores en lo que al conocimiento y habilidad tecnológica se refiere, si bien, el uso de las TIC es cada vez más habitual y generalizado también entre mayores de 60 años^{12,13}.

Por otro lado, las redes sociales de apoyo (tanto virtuales como físicas, en forma de asociaciones) representan un foro de acción permanente altamente útil^{14,15}, pero a menudo infravalorado en el entorno asistencial y, por tanto, escasamente alentado desde las instituciones sanitarias.

La mayor limitación de este trabajo podría radicar del carácter monocéntrico del estudio, pero es preciso tener en cuenta que se trata del único hospital monográfico de pacientes crónicos de la provincia y que es referencia para el resto de los hospitales de la red, lo que otorga garantías de representatividad. Secundariamente, merece comentar que los resultados no se han desagregado según el sexo cuando existen evidencias de diferencias entre hombres y mujeres¹⁶. Esta limitación está relacionada con el uso de la herramienta web oficial de recogida de datos (www.iemac.es/iexpac/), que no permite la adición de datos sociodemográficos.

CONCLUSIONES

En conclusión, las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad crónica manifiestan una experiencia aceptable con el sistema sanitario que les ofrece cobertura. La encuesta IEXPAC® 2018-Cuidadores es una herramienta fiable que permite identificar aspectos de mejora y necesidades percibidas, a partir de las cuales desarrollar acciones concretas y definidas orientadas a mejorar la experiencia de las personas cuidadoras no profesionales de pacientes con enfermedades crónicas ■

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Busse R, Klazinga N, Panteli D, Quentin W, editors. Improving Healthcare Quality in Europe. Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies. The European Observatory on Health Systems and Policies; 2019.
2. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3:e001570.
3. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining patient experience. *Patient Experience Journal*. 2014;1:7-19.
4. The Beryl Institute. Defining patient experience. Disponible en: <https://theberylinstitute.org/product/defining-patient-experience-a-critical-decision-for-healthcare-organizations/>
5. Navarro S, Ochoa CY, Chan E, Du S, Farias AJ. Will improvements in patient experience with care impact clinical and quality of care outcomes?: A systematic review. *Med Care*. 2021;59:843-56.
6. Varela C, Ruiz PM, coordinadores. Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM. Madrid: Asociación Madrileña de Calidad Asistencial; 2022.
7. EUSTAT. Panorama demográfico 2022. Vitoria-Gasteiz: Instituto Vasco de Estadística; 2022. Disponible en: https://www.eustat.eus/elementos/ele0019900/panorama-demografico/info019909_c.pdf
8. Guilabert M, Amil P, González-Mestre A, Gil-Sánchez E, Vila A, Contel JC, et al. The measure of the family caregivers' experience. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15:2040.
9. Mira JJ, Nuño-Solinís R, Guilabert M, Solas O, Fernández-Cano P, González-Mestre MA, et al. Development and validation of an instrument for assessing patient experience of chronic illness care. *Int J Integr Care*. 2016;16:13.
10. Nakayama G, Masumoto S, Haruta J, Maeno T. Measuring family caregivers' experience of interprofessional care for patients and families: development of the Japanese version of the Caregivers' Experience Instrument. *Fam Pract*. 2020;37:854-61.
11. Lorca Cabrera J, Martí Arques R, Albacar Riobóo N, García Martínez M, Mora López G, Lleixà Fortuño M. Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. *Metas Enferm*. 2016;19:21-6.
12. Llorente C, Viñarás M, Sánchez M. Internet and the elderly: Enhancing active ageing. *Comunicar*. 2015;23:29-36.
13. González-Oñate C, Fanjul C, Cabezuelo F. Use, Consumption and knowledge of new technologies by elderly people in France, United Kingdom and Spain. *Comunicar*. 2015;23:19-27.
14. Lim HM, Dunn AG, Lim JR, Abdullah A, Ng CJ. Association between online health information-seeking and medication adherence: A systematic review and meta-analysis. *Digit Health*. 2022;8:20552076221097784.
15. Vega Angarita OM, González Escobar DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm Glob*. 2009;16:1-11.
16. Guilabert M, Martínez-García A, Sala-González M, Solas O, Mira JJ. Results of a Patient Reported Experience Measure (PREM) to measure the rare disease patients and caregivers experience: a Spanish cross-sectional study. *Orphanet J Rare Dis*. 2021;16:67.