Experiencias, perspectivas y necesidades de familiares y pacientes con depresión: revisión sistemática de estudios cualitativos.

Guitián D.[1], Triñanes Y.[2], Rodríguez-Arias J.L.[3], de-las-Heras-Liñero E.[4], Atienza G[2], en representación del grupo elaborador de la Actualización de la Guía de Práctica Clínica de Depresión Mayor en el Adulto.

[1] Hospital Lucus Augusti, [2] Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, Consellería de Sanidade, [3] Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña, [4] Complexo Hospitalario Universitario de Vigo.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

La incorporación de las perspectivas y preferencias de los pacientes y cuidadores es esencial en las guías de práctica clínica (GPC) y tiene un importante papel en la promoción de la implementación y de los cuidados centrados en el paciente.

Objetivo: Revisión sistemática de la evidencia cualitativa sobre las perspectivas de pacientes y familiares sobre la depresión mayor.

Esta revisión se incluirá en la Actualización de la Guía de Práctica Clínica de la Depresión Mayor en el Adulto.

METODOLOGÍA

En enero de 2013, se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos: Pubmed, Embase, PsycInfo y Cochrane Library.

Se seleccionaron GPC, revisiones sistemáticas y estudios primarios que cumplieron los objetivos y criterios de inclusión metodológicos. Dos revisores independientes seleccionaron y extrajeron los datos más importantes.

Para valorar la calidad metodológica de los estudios se empleó la versión adaptada del método GRADE para evidencia cualitativa.

RESULTADOS

ESTUDIOS INCLUIDOS

1 GPC, 3 revisiones sistemáticas de estudios cualitativos y 24 estudios primarios

TEMAS Y CONTENIDOS

"Cuando tienes la sensación de que no hay nada que puedas hacer para cambiar o de que no sabes si hay algo bueno que puedas hacer, si te sientes así, entonces ¿para qué hablarlo con nadie, si en realidad no pueden hacer nada para que cambies"

Impacto de los síntomas en la vida diaria, curso de la depresión y repercusiones → Los pacientes hablan de la depresión como un de problema de manejo personal más que como un conjunto de síntomas. Señalan aspectos emocionales, cognitivos, motivacionales, somáticos y conductuales.

Experiencias con los servicios sanitarios y los profesionales → Ponen en relación las actitudes y las creencias personales con la petición de ayuda. Pero también señalan dificultades de acceso que tienen que ver con la organización del sistema, con los profesionales y con ellos mismos, los pacientes

"Yo me encontraba muy mal, muy mal, y fui al médico de cabecera que me conocía y en cuanto me vio me dijo: inmediatamente al psiquiatra, hoy te doy la baja y mañana al psiquiatra"

"Los médicos dicen a sus pacientes que tendrán alguna pérdida de memoria a largo plazo, pero esto no es del todo cierto... Yo he perdido gran parte de mi memoria"

Experiencia y percepción de los distintos tratamientos

- El tratamiento farmacológico se percibe de forma positiva a pesar de que hay una preocupación por la eficacia, los efectos secundarios y los síntomas de retirada. Señalan también sentimientos ambivalentes de alivio frente a temor.
- Consideran que la psicoterapia tiene un papel clave en especial en los casos graves a largo plazo, pero también señalan que tienen poca información sobre las intervenciones psicoterapéuticas y una mínima posibilidad de elección.
- En general, hay una alta valoración de la atención integral (psicoterapéutica y farmacológica).
  La adherencia al tt° se pone en relación a la satisfacción con el médico, al alto nivel de información sobre el tratamiento y a su importancia en prevención de recaídas.
- Entre los pacientes que han recibido TEC existe en general una actitud favorable, aunque existe un grupo minoritario extremadamente crítico. Hablan del temor a posibles daños cerebrales y efectos secundarios como la pérdida de memoria. También señalan la importancia de mejorar la información sobre el procedimiento y los efectos secundarios.

"Sí, esto se parece mucho a lo que mamá decía cuando se encontraba mal, yo siento como que no tengo fuerzas para hacer nada"

"El año pasado tuve un accidente y recibí 45 tarjetas, pero como tengas depresión nadie se acuerda de ti"

"A veces uno quiere llorar y como que no puede, porque le da pena que los niños le vean llorando a uno, o al esposo"

Estigma y culpa → Temor a la reacción de los demás al saber que están deprimidos y además perciben un mal planteamiento de la depresión en los medios de comunicación, favoreciendo la idea de que los pacientes tienen la culpa de su estado cuando no hay una causa externa clara.

Perspectiva y experiencias de los familiares → Hablan del impacto que tiene en la familia, de la dificultad para comunicar sentimientos y síntomas en el contexto familiar y señalan el papel crucial que tienen en el apoyo emocional y social, el acompañamiento y de ayuda en el proceso.

CONCLUSIONES

Entender el significado de la depresión y las experiencias de los pacientes y familiares es crucial tanto para los elaboradores de guías práctica clínica como para los profesionales sanitarios. Las conclusiones de esta revisión serán esenciales para formular recomendaciones específicas que incorporen las perspectivas de los pacientes, con el objetivo final de mejorar la calidad y efectividad de los cuidados.