

**AUTORES/AUTHORS:**

Montserrat Martí Cavallé, Montserrat García Martínez, Mar Lleixá fortuño, Teresa Salvadó Usachs, Cinta Espuny Vidal, Teresa Lluch Canut, Juan Roldán Merino, Trinidad Carrión Robles, Luis Marqués Molías

**TÍTULO/TITLE:**

Perfil TIC de posibles usuarios de una web 2.0 para cuidadoras de enfermos crónicos

**Introducción:**

Aunque se demuestra la efectividad de las intervenciones de ayuda, con frecuencia encontramos que la realidad social y familiar dificulta, el poder compaginar las múltiples tareas del cuidado con la asistencia presencial continuada a un espacio de apoyo, por lo que creemos que el acceso a recursos de información, apoyo social y asesoramiento multidisciplinar, desde el propio domicilio utilizando las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) puede tener un efecto positivo para los diferentes tipos de cuidadoras no profesionales, evitando además la soledad, sentimiento muy frecuente en este tipo de población.

Internet ha revolucionado las relaciones, desde nuestro punto de vista la tecnología debe ser utilizada como complementaria a la relación profesional sanitario-usuario para favorecer la interacción, la progresiva incorporación de las TIC, ha cambiado el mundo que nos rodea y como vivimos en él. El campo de la salud no es ajeno a esta realidad, debemos estar atentos a los avances tecnológicos y aprovechar las nuevas y

beneficiosas aplicaciones para el cuidado integral de la salud que nos aportan.

Este trabajo forma parte del proyecto multicéntrico: "Cuidadoras 2.0: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos". Expediente PI 12/01224 2012, financiado por el Instituto de Salud Carlos III y Fondo Europeo de Desarrollo Regional

**Objetivos:**

Identificar la competencia digital de las cuidadoras de pacientes crónicos

Identificar el uso de TIC por parte de las cuidadoras de pacientes crónicos

Identificar la disposición a usar una página web 2.0 de soporte a cuidadoras de pacientes crónicos

Identificar las preferencias de las cuidadoras de cómo recibir la información a través de una página web 2.0.

**Métodos:** estudio piloto, diseño descriptivo y transversal, metodología cuantitativa basado uso cuestionario de recogida de datos elaborado para este estudio. Se solicitó permiso al comité de ética del Hospital Juan XXIII y consentimiento informado a todas las participantes. Se efectuó la recogida de datos durante los meses de marzo a mayo del 2013, se detectaron a las cuidadoras de los pacientes dependientes ingresados en las unidades de hospitalización del Hospital de Tortosa Verge de la Cinta de Tarragona y se les informaba e invitaba a participar en el estudio.

**Resultados:**

El número de encuestas válidas fue de 50, los resultados más relevantes son:

La media de edad de los cuidadores es de 54,4 años y los rangos de edad oscilan entre 24 y 76 años. El 78% son mujeres el resto son hombres. Un 66% están casados o viven en pareja, el 34% no tienen pareja. El nivel de estudios en un 41% son estudios primarios, un 45% tienen estudios de nivel medio y en un 10% tienen estudios universitarios. La actividad laboral del 38% de los casos es de ama de casa, un 19% están actualmente en paro, 36% están trabajando y un 6,4% están jubilados. 5% ha dejado de trabajar. El 54% ha tenido que adaptar sus ocupaciones habituales. Un 94% ha manifestado el deseo de compartir sentimientos y emociones. Un 66% disponen de personas con quien hablar de sus problemas y un 34% no. Un 94% piensan que cada vez tienen menos tiempo para dedicarse a ellos mismos.

A cerca del uso teléfono móvil: un 100% tiene y lo utiliza para hacer llamadas; 37% envía SMS; 16% participa en redes sociales.

Un 68,4% (39) dispone de ordenador en casa; 54% sabe utilizarlo; 68 % dispone de conexión a Internet; 52% entra varias veces a la semana; 66% se conecta diariamente; 40% no sabe usar Internet pero manifiesta que le gustaría aprender.

Sobre el uso de Internet: 92% (22) lo utiliza para buscar información; un 67% (17) lo utiliza para consultar el correo electrónico; un 32% para controlar sus cuentas bancarias y un 16% para realizar compras.

Sobre la búsqueda de información sobre salud en Internet: 80% (20) dice haberla buscado en alguna ocasión; 32% (16) ha buscado información sobre asociaciones de familiares y/o enfermos; un 26% (5) confía en esta información hallada; 74% (14) no siempre confía.

Un 60% (12) de los cuidadores comentan que nunca han comentado o contrastado la información hallada con un profesional de la salud; un 47% (9) expresan como motivo de no comentarlo que creen que no lo van a encontrar correcto; 26% (5) por falta de confianza con el profesional; 81% (21) dice que su profesional nunca le ha sugerido buscar información en Internet.

Un 77% (20) de las personas entrevistadas muestran interés para informarse sobre enfermedad o compartir experiencias a través de una web sobre cuidadoras informales.

Al 70% les gustaría recibir esta información por parte de otras cuidadoras, un 56% (13) les gustaría que la web informará sobre la enfermedad, al 52% que informará sobre recursos de interés, a un 48% (11) que ofreciera información de expertos, un 30% (7) que tuviera una sección de noticias relacionadas y a un 17% (4) que incluyera una sección de libros.

#### Discusión:

A partir del estudio realizado sabemos que la participación en redes sociales es baja comparándola con otros resultados anteriores<sup>1</sup>. Un elevado porcentaje de cuidadoras todavía no sabe usar el ordenador ni navegar por Internet; aspectos a tener en cuenta para promocionar e implementar con éxito una web; será necesario programar formación previa. A pesar de esta falta de competencia, el 77% de la población estudiada tiene interés en utilizar una página web 2.0 dirigida a cuidadoras de pacientes crónicos; estos resultados muestran la buena predisposición e interés por la web.

Parece que a estas cuidadoras les interesan los temas relacionados con la salud y buscan parte de esta información en Internet. Concretamente un 80% afirma que busca información sobre temas de salud, este porcentaje es más elevado que en otros estudios. Un estudio realizado durante los años 2010 y 2011 en Madrid constata que el 61% de los usuarios de atención primaria habían usado Internet como fuente de información<sup>2</sup>. Aunque luego no son capaces de comentar la información hallada con el equipo de salud y los profesionales de la salud y estos tampoco les remiten a buscar información en la red, este podría ser el motivo por el que se desconfía de la información hallada, ya que, aún son pocos (19%) los profesionales que recomiendan consultar los recursos disponibles en Internet, estos resultados son más elevados que los hallados en otros estudios previos consultados. 2, 3

Que el profesional tome la iniciativa y recomiende consultar información en Internet podría tener consecuencias sobre el número de pacientes que comenten la información hallada en Internet con sus enfermeras. Las enfermeras debemos intentar liderar estos proyectos y crear webs de calidad donde dirigir a los usuarios para que puedan obtener información fiable a la que consultar. Una página web 2.0 puede ser un entorno idóneo para ayudar a los cuidadores a compartir sus experiencias, evitando el sentimiento de soledad y donde consultar información que les puede llevar a aprender a mejorar la salud de las personas que cuidan y muy especialmente de la suya propia.

#### BIBLIOGRAFÍA/BIBLIOGRAPHY:

1-Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta sobre Equipamiento y Uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación en los Hogares 2010. Madrid: INE [Internet]. [citado el 26 de febrero de 2013]. Disponible en:

<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t25/p450&file=inebase>

2- Marín V, Valverde J, Sánchez Miró I, Sáenz M I, Polentinos E, Garrido A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Atención Primaria* 2013; 45 (1): 46-53.

3-Lupiáñez-Villanueva F. Internet, salud y sociedad : análisis de los usos de Internet relacionados con la salud en Catalunya [tesis doctoral]. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya; 2008.