



AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

**Avenços en mHealth: intervenció de salut mental positiva en
cuidadores de persones amb malalties cròniques**

JAE LORCA CABRERA

TESI DOCTORAL

2021

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

DEPARTAMENT D'INFERMERIA

Avinguda Catalunya, 35
43002 Tarragona, Espanya
Tel. 977 299 424 / 25
Fax. 977 299 498

E-mail: adinfem@unrcat

La Dra. Carme Ferré-Grau i la Dra. Núria Albacar Riobóo, professores del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

DECLAREN:

Que aquest treball de recerca titulat "Avenços en mHealth: Intervenció de Salut Mental Positiva en cuidadores de persones amb malalties cròniques", que presenta la Sra. Jael Lorca Cabrera per a l'obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la nostra direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat i que compleix els requeriments per a la presentació y defensa pública.

Tarragona, 5 de juny 2021

Dra. Carme Ferré-Grau

Dra. Núria Albacar Riobóo

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

Jael Lorca Cabrera

**Avenços en mHealth: intervenció de salut mental positiva en
cuidadores de persones amb malalties cròniques**

TESI DOCTORAL

Dirigida per la Dra. Carme Ferré Grau i la Dra. Núria Albacar Riobóo

Departament d'Infermeria.

Programa de Doctorat en Infermeria i Salut



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI

Tarragona

2021

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

Camins dissortats, estranya llum,
bèsties salvatges.
Però també
arbres amics, jardins de desigs,
belles trobades.

Pels boscos del pensament,
nits emboirades, pedres sagnants,
pous de basarda.
Però també
festes de pluges, humides valls,
arbres dansaires.

Pels boscos del pensament
la serp vigila
i entre els esbarzers i l'espadat
l'amic em guia

“Quadern de viatge” Maria del Mar Bonet, 1998.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

Reconeixements i agraïments

Amb aquestes línies s'acaba una etapa d'un camí que va començar fa gairebé cinc anys a l'antic despatx compartit de la Dra. Mar Lleixà i la Dra. Núria Albacar, que em van encoratjar a emprendre aquesta tesi doctoral per créixer professionalment. A l'inici, no era conscient de la dedicació que em suposaria dur a terme un repte com aquest. Certament he d'admetre que hi ha hagut moments de dubtes i dificultats. Tanmateix, veient en conjunt tot el que he après i he viscut en aquest temps, em sento satisfeta d'haver recorregut aquest camí i d'haver aconseguit aquest gran repte, el resultat final d'aquesta tesi per compendi de publicacions.

Això no hauria estat possible sense l'afecte i el suport de totes les persones que m'han acompanyat aquests darrers anys, unes en moments més concrets que d'altres, però no menys importants. Ara mateix sento una profunda i SINCERA GRATITUD cap a tothom i no puc deixar escapar l'ocasió de dedicar-los unes paraules. Unes paraules amb les quals espero transmetre els sentiments i les emocions que m'estan generant aquests últims paràgrafs.

En primer lloc, vull expressar el meu agraïment a les meves dues directores, per haver-me donat l'oportunitat i la confiança per realitzar aquest treball. Gràcies Dra. Carme Ferré per la teva dedicació, els teus valuosos consells i el teu suport. La teva expertesa en recerca ha estat clau en el meu aprenentatge i aquesta tesi n'és un reflex.

Gràcies Dra. Núria Albacar per acompanyar-me dia rere dia en aquest camí, per les teves idees i suggeriments en els moments més crítics per a mi durant la redacció d'aquest treball, per ajudar-me a superar-me cada dia i per donar-me l'espenta en el moment que ho necessitava. Recordes les rialles d'estrès al despatx? Unes rialles que plasmaven la complicitat i l'amistat engendrada al llarg d'aquests anys. Per tot i més GRÀCIES!

En segon lloc, però no per això menys important, vull expressar el meu agraïment a la Dra. Mar Lleixà, la persona que em va guiar en els meus inicis en la recerca, a partir de la qual vaig començar de becària en el projecte *Cuidadoras Crònics* i em va animar a seguir amb un projecte continuista, al qual estaré eternament agraïda per l'oportunitat que em va brindar. La seva actitud optimista i constructiva davant la recerca em va renovar la il·lusió per a seguir treballant.

Un projecte d'aquest tipus sempre necessita la participació d'un equip multidisciplinari per poder arribar a bon port amb èxit. Gràcies equip! Perquè he après moltíssim i espero

continuar aprenent amb nous projectes! En especial vull fer menció a la Dra. Teresa Lluch, una dona plena de vitalitat amb un cor enorme que es fa estimar. Treballar la salut mental positiva amb tu ha estat un regal tant professional com personal. També vull mencionar la Dra. Anna Falcó per la seva implicació i meticulositat en la recerca i per ensenyar-me el que és una revisió sistemàtica BEN FETA; la Maria Ferré, la persona que més paciència ha tingut per les múltiples modificacions de l'app; la Dra. Laia Raigal, persona a la qual tinc una gran admiració i que també m'ha guiat en aquesta tesi: gràcies pels teus consells i les recomanacions, van ser molt útils!; el Dr. Juan Roldán, pels consells rebuts i el teu coneixement compartit en recerca, i a les infermeres assistencials i les cuidadores no professionals que van participar: la vostra implicació va ser clau per donar forma a l'app.

També els meus agraïments al Sr. Raúl Martínez, l'amic i l'il·lustrador que va crear al personatge TIVA. Donar aquest símbol a l'app ha estat tot un encert!

No puc oblidar-me de companys de la recerca, doctors i doctores, doctorands i doctorandes que he tingut el plaer de conèixer i que en moments concrets m'han donat consells molt valuosos i m'han fet gaudir en congressos i/o jornades. Gràcies a la Montse, l'Oriol, la Carmen, la Rut, l'Astrid, la Laia, l'Estrella i l'Anna.

Gràcies als meus companys i companyes d'Urgències que en moments puntuals m'han escoltat i comprès quan més ho necessitava, en especial a les Maries, la Jessy, la Sai i la Gemma. I com no, al meu supervisor Jordi Adell, qui també s'ha interessat per l'evolució d'aquest treball i m'ha facilitat aquest camí, inclòs amb dies lliures d'última hora. De tot cor, moltíssimes gràcies!

Quan s'aproxima el final del recorregut, tot pren més intensitat. La comprensió i el confort de la família i els amics propers, que no tenien perquè entendre el nivell de dedicació dels últims mesos, han estat com una alè d'aire fresc en l'impuls final de la tesi. Papàs, després de tots aquests anys d'entrebancs, per fi puc dir que ho he aconseguit. Si soc com soc i si soc on soc, és per vosaltres.

També vull agrair al Marc, el meu germà, amic i confident, els moments d'intercanvi d'impressions sobre la feina que estàvem fent. El fet de saber que compartíem realitats similars davant els reptes que se'ns presentaven ha tingut un efecte balsàmic per a mi. Agraïxo al Víctor, el meu company de vida, tot el que ha fet per a mi. Gràcies no només per tot el suport logístic, sinó per la teua paciència infinita i entrega sense límits. Certament, aquesta és també la teva tesi.

I l'últim paràgraf que tanca aquesta etapa, el vull dedicar a la meua filla Laia, que ha estat dintre meu creixent i, al mateix temps, gestant part d'aquesta tesi, que ha estat al meu braç mentre redactava les publicacions dia rere dia i que m'ho ha posat mitjanament fàcil per finalitzar-la.

Pròleg

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

El contingut d'aquesta tesi forma part d'un projecte d'investigació més ampli, finançat per l'Institut de Salut Carlos III (ISCIII) i cofinançat pel Fons Europeu de Desenvolupament Regional (FEDER): "Efectividad de un programa para fomentar la Salud Mental Positiva mediante la Web y App Cuidadoras Crónicas: ensayo clínico aleatorizado" - FIS PI16/01576 (vegeu annex I). Aquest projecte està coordinat per dues investigadores, la Dra. Carme Ferré Grau i la Dra. Núria Albacar Riobóo, i el forma un equip de 18 acadèmics investigadors, col·laboradors de la Universitat de Barcelona, del Campus de Ciències de la salut de Bellvitge i del Campus Universitari de Sant Joan de Déu; de la Universitat d'Alacant; de la Universitat Rovira i Virgili, i d'infermeres assistencials responsables de diferents Àrees Bàsiques de Salut de Terres de l'Ebre, Tarragona i Barcelona. En aquest equip hi ha membres de diferents grups consolidats d'investigació: "Enfermería Avanzada" (2017 SGR-1030) i "Smart Health", de la Universitat Rovira i Virgili, i "GEIMAC-Grupo de Estudios de Invariancia de la Medida y Análisis del Cambio" (2017 SGR-1681), de la Universitat de Barcelona, en els àmbits social i de la salut.

Tot va començar l'any 2016 quan es va presentar la memòria de sol·licitud d'aquest projecte d'investigació, amb la definició del seu disseny, els subjectes d'estudi, les variables, la recollida i l'anàlisi de dades, les limitacions de l'estudi, les etapes de desenvolupament, la distribució de les tasques de tot l'equip investigador, el cronograma i els centres on dur-lo a terme. Fruit de l'aprovació de finançament d'aquesta memòria, vaig formar part del primer article publicat, el protocol d'estudi que va originar l'inici no solament d'aquesta investigació, sinó també el desenvolupament paral·lel de la meva tesi doctoral. *A posteriori*, com a doctoranda, vaig liderar dues cerques sistemàtiques necessàries per al disseny del programa d'intervenció mòbil, que van donar lloc als consecutius articles publicats. I, finalment, amb el treball de membres de l'equip investigador i col·laboradors, vam aconseguir dissenyar el programa d'intervenció i publicar el llibre del programa mitjançant l'ús d'una aplicació mòbil de salut, quarta publicació que dona fi a aquesta tesi per compendi de publicacions, on es descriu el progrés de la tecnologia mòbil en l'autocura de les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

Índex

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

ÍNDEX DE TAULES	1
ÍNDEX D'IL·LUSTRACIONS	1
LLISTA D'ABREVIACIONS	3
RESUM	5
RESUMEN	11
SUMMARY	17
INTRODUCCIÓ	23
1. MARC CONCEPTUAL	28
1.1. UNA APROXIMACIÓ A LA REALITAT DE LES CUIDADORES NO PROFESSIONALS	29
1.1.1. ELS CONCEPTES TENIR CURA, CUIDATGE I AUTOCURA	29
1.1.2. CONTEXTUALITZACIÓ DE LA CURA INFORMAL I FORMAL NO PROFESSIONAL	31
1.1.3. SALUT I BENESTAR DE LES PERSONES CUIDADORES NO PROFESSIONALS	33
1.2. LA SALUT MENTAL DES D'UNA PERSPECTIVA POSITIVA	35
1.2.1. CONCEPTE I AVALUACIÓ DE LA SALUT MENTAL POSITIVA	35
1.2.2. MODELS CONCEPTUALS DE SALUT MENTAL POSITIVA: ORIGEN I DESENVOLUPAMENT	36
1.2.3. AVALUACIÓ DE LA SALUT MENTAL POSITIVA DE LLUCH	39
1.2.4. DECÀLEG DE SALUT MENTAL POSITIVA DE LLUCH	40
1.3. MHEALTH: UNA EINA DE SUPORT	41
1.3.1. LA TECNOLOGIA MÒBIL APLICADA A LA CURA	41
1.3.2. LUDIFICACIÓ EN SALUT: CONCEPTE I CONTEXTUALITZACIÓ	42
1.3.3. L'MHEALTH EN LA POBLACIÓ CUIDADORA NO PROFESSIONAL	44
2. OBJECTIUS	46
2.1. OBJECTIU GENERAL	47
2.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS	47
3. METODOLOGIA	48
4. RESULTATS	55
4.1. A MULTI-CENTRE, RANDOMIZED, 3-MONTH STUDY TO EVALUATE THE EFFICACY OF A SMARTPHONE APP TO INCREASE CAREGIVER'S POSITIVE MENTAL HEALTH	56
4.2. EFFECTIVENESS OF HEALTH WEB-BASED AND MOBILE APP-BASED INTERVENTIONS DESIGNED TO IMPROVE INFORMAL CAREGIVER'S WELL-BEING AND QUALITY OF LIFE: A SYSTEMATIC REVIEW	63

4.3. MOBILE APPLICATIONS FOR CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH CHRONIC CONDITIONS AND/OR DISEASES: QUANTITATIVE CONTENT ANALYSIS	78
4.4. TIVA – PROGRAMA PARA FOMENTAR LA SALUD MENTAL POSITIVA MEDIANTE LA APP CUIDADORAS CRÓNICOS	89
5. DISCUSSIÓ	98
6. LIMITACIONS I LÍNIES FUTURES DE RECERCA	106
6.1. LIMITACIONS I LÍNIES FUTURES DE RECERCA EN RELACIÓ AMB LA ELABORACIÓ DE LA TESI	107
6.2. LIMITACIONS I LÍNIES FUTURES DE RECERCA EN RELACIÓ AMB EL PROTOCOL DE LA INTERVENCIÓ	107
6.3. LIMITACIONS I LÍNIES FUTURES EN RELACIÓ AMB LA CREACIÓ DEL PROGRAMA TIVA - PROGRAMA PARA FOMENTAR LA SALUD MENTAL POSITIVA MEDIANTE LA APP CUIDADORAS CRÓNICOS	108
7. IMPLICACIONS PER A LA PRÀCTICA CLÍNICA	109
8. CONCLUSIONS	111
9. ALTRES APORTACIONS CIENTÍFIQUES	114
ARTICLES CIENTÍFICS	115
LLIBRE ELECTRÒNIC	115
PREMIS	116
PONÈNCIA CONVIDADA	116
COMUNICACIONS I PÒSTERS	117
COL·LABORACIONS DOCENTS	119
10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	120
11. ANNEXOS	141
ANNEX I. INVESTIGADORA COL·LABORADORA DEL PROJECTE NACIONAL PI16/01576	
ANNEX II. QÜESTIONARI SALUT MENTAL POSITIVA - QSMP DE LLUCH (1999)	
ANNEX III. COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA (CEIC)	
ANNEX IV. CONSENTIMENT INFORMAT	
ANNEX V. DOSSIER EXPLICATIU DE LA INTERVENCIÓ PER A LES INFERMERES REFERENTS	

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera

ÍNDEX DE TAULES

<i>Taula 1. Factors generals i específics generadors d'SMP formulats per Jahoda (Font: Lluch 1999)</i>	37
<i>Taula 2. Model multifactorial de salut mental positiva de Lluch (Font: Lluch MT, 1999)</i>	38
<i>Taula 3. A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health</i>	50
<i>Taula 4. Effectiveness of Health web-based and Mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review</i>	51
<i>Taula 5. Mobile Applications for Caregivers of Individuals with Chronic Conditions and/or Diseases: Quantitative Content Analysis</i>	52
<i>Taula 6. TIVA - Programa per fomentar la salut mental positiva mitjançant l'app Cuidadoras Crònics</i>	53
<i>Taula 7. Activitats per a fomentar la salut mental positiva de les cuidadores.</i>	92
<i>Taula 8. Frases motivadores diàries del programa TIVA</i>	93

ÍNDEX D'IL·LUSTRACIONS

<i>Il·lustració 1. Decàleg de Salut Mental Positiva de Lluch (Font: Lluch, 2011)</i>	40
<i>Il·lustració 2. Objectius en el disseny del programa TIVA</i>	53
<i>Il·lustració 3. Desenvolupament de la primera versió de l'app</i>	53
<i>Il·lustració 4. Esbós del personatge TIVA</i>	53
<i>Il·lustració 5. Personatge TIVA en evolució</i>	94
<i>Il·lustració 6. Ludificació mitjançant un sistema de punts</i>	95
<i>Il·lustració 7. Activitat 1 de la recomanació 6 del Decàleg de Salut Mental Positiva</i>	96

LLISTA D'ABREVIACIONS

APA	American Psychological Association
App	Aplicació per a dispositius mòbils i/o tabletes
CEIC	Comitè Ètic d'Investigació Clínica
DSMP	Decàleg de Salut Mental Positiva
FDA	Food and Drug Administration
ICS	Institut Català de la Salut
JBI	Joanna Briggs Institute
MeSH	Medical Subject Headings
mHealth	Salut mòbil
MMSMP	Model Multifactorial de Salut Mental Positiva
NHS	National Health Service
OMS	Organització Mundial de la Salut
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses
QSMP	Qüestionari de Salut Mental Positiva
SMP	Salut Mental Positiva
TIC	Tecnologies de la Informació i de la Comunicació
ZBI	Zarit Burden Interview

RESUM

Introducció

Actualment la cura no professional de persones dependents està creixent paral·lelament amb l'augment de la taxa de malalties cròniques. Els serveis socials i sanitaris participen de forma minoritària en la cura continuada de les persones que ho necessiten, i les cuidadores no professionals proporcionen una atenció sense limitació horària que ocasiona, a llarg termini, efectes negatius, majoritàriament psicològics, en la seva salut. Hi ha programes de salut presencials per donar suport psicològic a les cuidadores no professionals, però diversos estudis conclouen que les cuidadores subutilitzen aquests recursos, ja que és difícil compaginar l'atenció al familiar i l'assistència a cursos de suport. Una solució a aquesta problemàtica seria complementar aquests programes presencials amb intervencions de salut mòbil dirigides per infermeres assistencials, per proporcionar benestar i millorar la qualitat de vida d'aquest col·lectiu.

Objectius

L'objectiu principal de la tesi és descriure els avenços de la salut mòbil com a suport a les cuidadores de persones amb malalties cròniques.

Els objectius específics són: descriure un protocol d'estudi per avaluar l'efectivitat d'una intervenció basada en una aplicació mòbil a fi de fomentar la salut mental positiva i reduir la sobrecàrrega de la cura comparada amb una intervenció estàndard per a cuidadores en centres d'atenció primària; analitzar l'efectivitat de les intervencions basades en webs i/o aplicacions mòbils en relació amb el nivell de benestar i qualitat de vida de les cuidadores informals; analitzar les característiques tècniques i funcionals d'aplicacions mòbils de salut dissenyades per a cuidadores, i elaborar un programa per fomentar la salut mental positiva de les persones cuidadores d'un malalt crònic i reduir la sobrecàrrega que genera la cura mitjançant l'ús d'una aplicació mòbil.

Metodologia

L'estudi s'ha desenvolupat a partir del protocol d'un assaig clínic aleatoritzat i controlat amb un grup experimental i un grup control: 108 cuidadores majors de 18 anys, amb un mínim de 4 mesos d'experiència com a cuidadores. La intervenció es portarà a terme amb 54 cuidadores mitjançant l'ús d'una aplicació mòbil per a telèfons intel·ligents amb sistema operatiu Android i amb 54 cuidadores que seguiran únicament la intervenció presencial convencional en el seu centre d'atenció primària.

Cada cuidadora instal·larà l'aplicació al seu dispositiu mòbil i la farà servir durant 28 dies. Aquesta aplicació mòbil els ofereix una activitat diària de dilluns a divendres, relacionades amb el Decàleg de Salut Mental Positiva de Lluch, que va ser dissenyat *ad hoc* per un grup d'experts. Els resultats seran la puntuació del qüestionari de Salut

Mental Positiva de Lluch, l'escala abreviada de sobrecàrrega del cuidador de Zarit i el qüestionari de satisfacció dels participants. Aquests resultats s'avaluaran després del primer, tercer i sisè mes.

Seguidament, emergeixen dues revisions sistemàtiques sobre webs i/o aplicacions mòbils en la població cuidadora: la revisió sistemàtica sobre l'efectivitat de les intervencions webs i aplicacions mòbils en salut, dirigides a millorar el benestar i la qualitat de vida de les cuidadores informals, es va portar a terme en les bases de dades Pubmed, Apa PsycINFO, ProQuest Health & Medical Complete i Scopus. Es van seguir els estàndards de qualitat establerts per Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses i l'enfocament de la Joanna Briggs Institute Systematic Review Approach. Les dues fases del procés de selecció es van dur a terme amb tres revisores, de manera independent i en comparació creuada.

La segona revisió sistemàtica sobre les aplicacions mòbils per a cuidadores de persones amb problemes i/o malalties cròniques de salut es va portar a terme a les botigues d'aplicacions App Store i Google Play espanyoles, seguint també els estàndards de qualitat establerts per Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses. Posteriorment, es va efectuar una segona cerca en la base de dades Pubmed i Google Scholar per determinar si les aplicacions havien estat provades o avaluades amb resultats publicats en revistes científiques i, tot seguit, una tercera cerca en els catàlegs d'apps sanitàries espanyols per avaluar la qualitat i seguretat de les aplicacions mòbils seleccionades.

I, per finalitzar, es dissenya un programa d'intervenció de salut mòbil TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*. Aquest consta del disseny del contingut del programa TIVA i la implementació en l'app amb la participació d'un equip multidisciplinari que inclou cuidadores no professionals i infermeres assistencials de centres d'atenció primària.

Resultats

Destaca el resultat principal del protocol de l'assaig clínic aleatoritzat per avaluar l'efectivitat de l'aplicació mòbil *Cuidadoras Crónicas*. Aquest consistirà en un increment de la salut mental positiva i una reducció de la sobrecàrrega de les cuidadores del grup experimental en el primer, tercer i sisè mes de la intervenció, en comparació amb les cuidadores del grup control. El resultat secundari estarà relacionat amb l'adhesió i la satisfacció amb l'aplicació mòbil: a) adherència a la intervenció, mesurada per la

freqüència d'ús de l'aplicació; b) satisfacció amb les activitats per les respostes d'utilitat de cada activitat, i c) satisfacció amb l'aplicació, en general, reportada pel qüestionari ad hoc de satisfacció.

En la revisió sobre l'efectivitat de les intervencions basades en webs i aplicacions mòbils en les cuidadores informals, es van obtenir 17 estudis on quasi totes les intervencions es van basar en webs, a excepció d'una en aplicació mòbil. La majoria van demostrar la seva efectivitat en el benestar general de la cuidadora, i més específicament efectes en el benestar mental, en el qual va destacar una disminució en l'ansietat i/o angoixa, en els símptomes depressius i en el sentit de competència.

En la revisió sobre l'anàlisi quantitatiu de les aplicacions mòbils per a cuidadores de persones amb problemes i/o malalties cròniques, es van identificar 746 aplicacions mòbils de salut disponibles i es van incloure 43 en aquest estudi. El 67% de les apps estaven dirigides exclusivament per a cuidadores informals i el 47% estaven dissenyades per donar suport al cuidador. La revisió a Pubmed i Google Scholar va determinar que les aplicacions mòbils analitzades no tenen estudis publicats i a la majoria d'aplicacions (86%) els va faltar l'aprovació d'organismes oficials que donin suport a la seva utilització.

I en l'elaboració del programa TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicos*, els resultats van ser el disseny i la implementació de l'aplicació mòbil amb les 20 activitats relacionades amb el Decàleg de Salut Mental Positiva de Lluch, les recomanacions de l'aplicació mòbil que fomenta l'ús del web www.cuidadorascronicos.com, la selecció de 28 frases motivacionals, la ludificació mitjançant la creació d'un personatge i un sistema de puntuació que simbolitza l'augment de la salut mental positiva i l'aplicació web d'administració per a ús exclusiu dels membres investigadors.

Conclusions

Aquest treball proporciona un avenç en salut mòbil, de manera complementària a l'assistència sanitària convencional, mitjançant l'ús d'una aplicació mòbil per a cuidadores de persones amb malalties cròniques, amb l'objectiu de potenciar la salut mental positiva i disminuir la sobrecàrrega que genera el cuidar.

Malgrat el ràpid creixement de les aplicacions mòbils en el camp de la salut, es necessita més evidència científica sobre l'efectivitat i l'impacte de les aplicacions mòbils en la població cuidadora, així com d'organismes oficials que recolzin la seva utilització.

TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas* ha demostrat ser una eina validada per incrementar la salut mental positiva de les cuidadores de persones amb malalties cròniques, complementària a l'atenció sanitària tradicional. Eina de suport que en un futur podria estar a l'abast de les infermeres d'atenció primària de la salut i de les cuidadores que precisen dels seus cuidatges.

RESUMEN

Introducción

Actualmente el cuidado no profesional de personas dependientes esta creciendo paralelamente con el aumento de la tasa de enfermedades crónicas. Los servicios sociales y sanitarios participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que lo necesitan, y las cuidadoras no profesionales proporcionan una atención sin limitación horaria que ocasiona, a largo plazo, efectos negativos, mayoritariamente psicológicos, en su salud.

Hay programas de salud presenciales para dar apoyo psicológico a las cuidadoras no profesionales, pero varios estudios concluyen que las cuidadoras subutilizan estos recursos, ya que es difícil compaginar la atención al familiar y la asistencia a cursos de apoyo. Una solución a esta problemática sería complementar estos programas presenciales con intervenciones de salud móvil dirigidas por enfermeras asistenciales, para proporcionar bienestar y mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Objetivos

El objetivo principal de la tesis es describir los avances de salud móvil como apoyo a las cuidadoras de personas con enfermedades crónicas.

Los objetivos específicos son: describir un protocolo de estudio para evaluar la efectividad de una intervención basada en una aplicación móvil, con el fin de fomentar la salud mental positiva y reducir la sobrecarga del cuidado comparada con una intervención estándar para cuidadoras en centros de atención primaria; analizar la efectividad de las intervenciones basadas en webs y/o aplicaciones móviles en relación con el nivel de bienestar y calidad de vida de las cuidadoras informales; analizar las características técnicas y funcionales de aplicaciones móviles de salud diseñadas para cuidadoras, y elaborar un programa para fomentar la salud mental positiva de las cuidadoras de un enfermo crónico y reducir la sobrecarga que genera el cuidado mediante el uso de una aplicación móvil.

Metodología

El estudio se ha desarrollado a partir del protocolo de un ensayo clínico aleatorizado y controlado con un grupo experimental y un grupo control: 108 cuidadoras mayores de 18 años, con un mínimo de 4 meses de experiencia como cuidadoras. La intervención se llevará a cabo con 54 cuidadoras mediante el uso de una aplicación móvil para teléfonos inteligentes con sistema operativo Android y con 54 cuidadoras que seguirán únicamente la intervención presencial convencional en su centro de atención primaria.

Cada cuidadora instalará la aplicación en su dispositivo móvil y la utilizará durante 28 días. Esta aplicación móvil les ofrece una actividad diaria de lunes a viernes, relacionadas con el Decálogo de Salud Mental Positiva de Lluch, que fue diseñado *ad hoc* por un grupo de expertos. Los resultados serán la puntuación del cuestionario de Salud Mental Positiva de Lluch, la escala abreviada de sobrecarga del cuidador de Zarit y el cuestionario de satisfacción de los participantes. Estos resultados se evaluarán después del primer, tercer y sexto mes.

Seguidamente, emergen dos revisiones sistemáticas sobre webs y/o aplicaciones móviles en la población cuidadora: la revisión sistemática sobre la efectividad de las intervenciones webs y aplicaciones móviles en salud, dirigidas a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las cuidadoras informales, se llevó a cabo en las bases de datos Pubmed, Apa PsycINFO, ProQuest Health & Medical Complete y Scopus. Se siguieron los estándares de calidad establecidos por Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses y el enfoque de la Joanna Briggs Institute Systematic Review Approach. Las dos fases del proceso de selección se llevaron a cabo con tres revisoras, de forma independientemente y en comparación cruzada.

La segunda revisión sistemática sobre las aplicaciones móviles para cuidadoras de personas con problemas y/o enfermedades crónicas de salud se llevó a cabo en las tiendas de aplicaciones App Store y Google Play españolas, siguiendo también los estándares de calidad establecidos por Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses. Posteriormente, se efectuó una segunda búsqueda en la base de datos Pubmed y Google Scholar para determinar si las aplicaciones habían sido probadas o evaluadas con resultados publicados en revistas científicas y, seguidamente, una tercera búsqueda en los catálogos de apps sanitarias españoles para evaluar la calidad y seguridad de las aplicaciones móviles seleccionadas.

Y, para finalizar, se diseña un programa de intervención de salud móvil TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*. Este consta del diseño del contenido del programa TIVA y la implementación en la app con la participación de un equipo multidisciplinar que incluye cuidadoras no profesionales y enfermeras asistenciales de centros atención primaria.

Resultados

Destaca el resultado principal del protocolo del ensayo clínico aleatorizado para evaluar la efectividad de la aplicación móvil *Cuidadoras crónicas*. Éste consistirá en un incremento de la salud mental positiva y una reducción de la sobrecarga de las

cuidadoras del grupo experimental en el primer, tercer y sexto mes de la intervención, en comparación con las cuidadoras del grupo control. El resultado secundario estará relacionado con la adhesión y la satisfacción con la aplicación móvil: a) adherencia a la intervención, medida por la frecuencia de uso de la aplicación; b) satisfacción con las actividades para las respuestas de utilidad de cada actividad, i c) satisfacción con la aplicación, en general, reportada por el cuestionario *ad hoc* de satisfacción.

En la revisión sobre la efectividad de las intervenciones basadas en webs y aplicaciones móviles en las cuidadoras informales, se obtuvieron 17 estudios donde casi todas las intervenciones se basaron en webs, a excepción de una en una aplicación móvil. La mayoría demostraron su efectividad en el bienestar general de la cuidadora, y más específicamente efectos en el bienestar mental, en el que destacó una disminución en la ansiedad y/o angustia, en los síntomas depresivos y en el sentido de competencia.

En la revisión sobre el análisis cuantitativo de las aplicaciones móviles para cuidadoras de personas con problemas y/o enfermedades crónicas, se identificaron 746 aplicaciones móviles de salud disponibles y se incluyeron 43 en este estudio. El 67% de las apps estaban dirigidas exclusivamente para cuidadoras informales y el 47% estaban diseñadas para apoyar a la cuidadora. La revisión en Pubmed y Google Scholar determinó que las aplicaciones móviles analizadas no tienen estudios publicados y a la mayoría de aplicaciones (86%) les faltó la aprobación de organismos oficiales que apoyen su utilización.

Y en la elaboración del programa TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*, los resultados fueron el diseño y la implementación de la aplicación móvil con las 20 actividades relacionadas con el Decálogo de Salud Mental Positiva de Lluch, las recomendaciones de la aplicación móvil que fomentan el uso de la web www.cuidadoraschronicos.com, la selección de 28 frases motivacionales, la gamificación mediante la creación de un personaje y un sistema de puntuación que simboliza el aumento de la salud mental positiva y la aplicación web de administración para uso exclusivo de los miembros investigadores.

Conclusiones

Este trabajo proporciona un avance en salud móvil, de forma complementaria a la asistencia sanitaria convencional, mediante el uso de una aplicación móvil para cuidadoras de personas con enfermedades crónicas, con el objetivo de potenciar la salud mental positiva y disminuir la sobrecarga que genera el cuidar.

A pesar del rápido crecimiento de las aplicaciones móviles en el campo de la salud, se necesita más evidencia científica sobre la efectividad y el impacto de las aplicaciones móviles en la población cuidadora, así como de organismos oficiales que respalden su utilización.

TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*, ha demostrado ser una herramienta validada para incrementar la salud mental positiva de las cuidadoras de personas con enfermedades crónicas, complementaria a la atención sanitaria tradicional. Herramienta de apoyo que en un futuro podría estar al alcance de las enfermeras de atención primaria de la salud y de las cuidadoras que precisan de sus cuidados.

SUMMARY

Introduction

The non-professional care of dependent people is currently growing in parallel with the rising rate of chronic illnesses. Social and health services participate in a minority way in the continued care of people who need it, and non-professional caregivers provide care without time limitation that causes long-term negative effects, mostly psychological, on their health.

There are face-to-face health programs to provide psychological support to non-professional caregivers, but several studies conclude that caregivers underutilize these resources because it is difficult to combine family care and attending support courses. One solution to this problem would be to complement these face-to-face programs with mobile health interventions led by care nurses, to provide well-being and improve the quality of life of this group.

Objectives

The main objective of the thesis is to describe the advances in mobile health in support of caregivers of people with chronic illnesses.

The specific objectives are: to describe a study protocol to evaluate the effectiveness of a smartphone app-based intervention to promote positive mental health and reduce care burden compared to a standard intervention for caregivers in primary health care institutions, to analyze the effectiveness of health web-based and/or mobile app-based interventions with regard to the level of well-being and quality of life of informal caregivers, to analyze the technical and functional characteristics of mobile health applications designed for caregivers, and to develop a program to promote positive mental health in caregivers of a chronic patient and reduce the burden generated by care through the use of a mobile application.

Methodology

The study was developed from the protocol of a randomized and controlled clinical trial with an experimental group and a control group: 108 caregivers over 18 years of age, with a minimum of 4 months of experience as caregivers. The intervention is carried out with 54 caregivers using a mobile application for smartphones with Android operating system and with 54 caregivers who only follow the conventional face-to-face intervention in their primary care center.

Each caregiver will install the application on her mobile device and use it for 28 days. This mobile application offers them a daily activity from Monday to Friday, related to Lluich's Positive Mental Health Decalogue, which was designed ad hoc by a group of

experts. The outcomes will be the score from Llach's Positive Mental Health questionnaire, the abbreviated Zarit caregiver burden scale and the participant satisfaction questionnaire. These results will be evaluated after the first, third and sixth months.

Next, two systematic reviews on websites and/or mobile applications in the caregiver population emerge: The systematic review on the effectiveness of web interventions and mobile applications in health aimed at improving the well-being and quality of life of informal caregivers, was carried out in the following databases: Pubmed, Apa PsycINFO, ProQuest Health & Medical Complete and Scopus. The quality standards established by Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyzes and the approach of the Joanna Briggs Institute Systematic Review Approach were followed. The two phases of the selection process were carried out independently and in cross-comparison between three reviewers.

The second systematic review on mobile applications for caregivers of people with chronic health problems and/or diseases was carried out in the Spanish App Store and Google Play application stores, also following the quality standards established by Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyzes. Subsequently, a second search was carried out in the Pubmed and Google Scholar databases to determine if the applications had been tested or evaluated with results published in scientific journals, and then, a third search in the catalogs of Spanish health apps to evaluate the quality and safety of the selected applications.

Finally, a mobile health intervention program TIVA - Program to Promote Positive Mental Health through the *Cuidadoras Crónicas* app was designed. This consists of the design of the content of the TIVA program and the implementation in the app with the participation of a multidisciplinary team that includes non-professionals caregivers and care nurses from primary care centers.

Results

The main result of the protocol of the randomized clinical trial to evaluate the effectiveness of the mobile application *Cuidadoras crónicas* stands out. This will consist of an increase in the caregivers' positive mental health and a reduction in their burden at the first, third, and sixth month after the intervention in the experimental group, compared to the caregivers in the control group. The secondary outcome is related to adherence and satisfaction with the mobile application: a) adherence to the intervention, measured by the frequency of use of the application; b) satisfaction with the activities by the useful

responses of each activity, and c) satisfaction with the application in general, reported by the ad hoc satisfaction questionnaire.

In the review on the effectiveness of web-based interventions and mobile applications in informal caregivers, 17 studies were obtained where almost all the interventions were web-based except for one, which was based in a mobile application. Most of them demonstrated their effectiveness on the general well-being of the caregiver and, more specifically, effects on mental well-being, highlighting a decrease in anxiety and/or distress, depression symptoms and sense of competence.

In the review on the quantitative analysis of mobile applications for caregivers of people with chronic problems and/or diseases, 746 available mobile health applications were identified and 43 were included in this study. 67% of the apps were aimed exclusively at informal caregivers and 47% were designed to support the caregiver. The review in Pubmed and Google Scholar determined that the analyzed mobile applications lacked published papers and most of the applications (86%) lacked approval from official agencies supporting their usage.

And in the elaboration of the program TIVA - Program to Promote Positive Mental Health through the app *Cuidadoras Crónicas*, the results were the design and implementation of a mobile application with 20 activities related to the Decalogue of Positive Mental Health by Lluch, recommendations from the mobile application that encourage the use of the web www.cuidadoraschronicos.com, the selection of 28 motivational phrases, gamification by creating a character that symbolizes the increase in positive mental health and a scoring system to improve adherence with the mobile application, and the administration web application for the exclusive use of research members.

Conclusions

This work provides an advance in mobile health, in a complementary way to conventional health care, through the use of an application for caregivers of individuals with chronic problems and/or diseases, with the aim of enhancing the positive mental health of the caregiver and reducing the overload generated by the care.

Despite the rapid growth of mobile applications in the health field, more scientific evidence is needed on the effectiveness and impact of mobile applications on the caregiver population, as well as official agencies supporting their usage.

TIVA - Program to Promote Positive Mental Health through the *Cuidadoras Crónicas* app has proven to be a validated tool to enhance the positive mental health of caregivers of

people with chronic problems and/or diseases, complementary to conventional health care. This tool could be available for primary care nurses and for the caregivers who need their assistance.

INTRODUCCIÓ

Les tendències demogràfiques de les últimes dècades presenten les societats desenvolupades com fortament envellides. Aquest envelliment poblacional, fruit de l'ampliació de l'esperança de vida, ofereix oportunitats i contribucions per a les persones d'edat avançada i les seves famílies, però tenir-ho a l'abast està notablement condicionat per un factor: la salut (Organització Mundial de la Salut [OMS], 2018).

El concepte de salut ha anat evolucionant al llarg dels anys i ha passat d'una definició que només tenia en compte l'absència de malaltia, pròpia del model biomèdic, a la consideració global de l'individu, des del punt de vista físic, mental i social, l'actual model biopsicosocial.

La multiplicitat de definicions proposades per al terme salut demostra l'entrebanc d'aconseguir un consens general i, fins i tot, posa en relleu la relativitat del concepte. Cal reconèixer, a més, que amb el pas del temps, aquestes definicions n'han anat eixamplant-ne els límits (Laporte, 2003). Primerament, la constitució de l'OMS (1948) va definir-la com "un estat de benestar complet físic, mental i social, i no únicament l'absència d'afeccions o malalties". Jordi Gol, en el X Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana, la va definir com "aquella manera de viure que és autònoma, solidària i joiosa", el que va marcar un gir copernicà el 1976, on l'enfocament deixa de centrar-se exclusivament en la malaltia per a incidir sobre el concepte de salut (Ramis, 1996). I, posteriorment, Diego Gracia (1991), president de l'Institut de Bioètica de Madrid, seguint en part la definició de l'OMS, la va definir com "la capacitat de dur a terme el projecte de vida que un es marca", definició que va passar de ser biològica a més biogràfica.

Així doncs, tornant la mirada cap a enrere, definir la salut no ha estat fàcil i, en relació amb l'envelliment exponencial poblacional, la longevitat ha suposat una millora de les condicions de vida de les persones grans, però també un increment de problemes i malalties cròniques, sent les malalties cardiovasculars, el càncer, les malalties respiratòries i la diabetis, les principals causes de mortalitat en el món (OMS, 2021).

Aquest creixement constant de malalties i problemes de salut crònics esdevé una situació socioeconòmica important amb implicacions directes en la qualitat de vida de les persones afectades i les seves famílies, a més a més de generar-hi despeses econòmiques en les mateixes, en les comunitats i en la societat. La creixent demanda d'atenció i cures de les persones amb malalties cròniques, exigeix al sistema sanitari i a la societat, disposar de serveis i cuidadores que atenguin a aquestes persones d'edat avançada i/o dependents.

En relació amb aquestes últimes, la cura informal o no professional, molt sovint proporcionada per un membre de la família o persona propera de gènere femení i nombre singular, constitueix una part significativa del sistema d'atenció a llarg termini en alguns països com Espanya (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2013; Comisión Económica de las Naciones Unidas para Europa [CEPE], 2010; National Research Council, 2010).

L'increment de la cura a llarg termini de les persones dependents juntament amb l'envelliment poblacional i l'increment de la morbiditat, coincideix en el temps amb canvis importants en el model familiar i amb la incorporació de la dona al mercat laboral, fenòmens que estan fent disminuir sensiblement la capacitat de prestació de cures no professionals, i que ocasionen efectes negatius en la salut de les cuidadores, majoritàriament psicològics, i fan que el model de suport informal sigui insostenible (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2005). Aconseguir l'empoderament de les cuidadores de persones amb malalties cròniques i contribuir a la promoció de la salut mental són uns dels factors clau de les polítiques sanitàries, per aquests motius es fa necessari aprofundir en aquest col·lectiu tant vulnerable (Generalitat de Catalunya, 2016; OMS, 2013).

Actualment, existeixen programes de salut presencials per donar suport psicològic a aquest col·lectiu, però la realitat fa que moltes cuidadores no puguin assistir-hi per incompatibilitat horària, manca de transport i desconeixement d'aquests programes, entre d'altres (Lorca *et al.*, 2016; Naganathan *et al.*, 2016). Coneixent les actuals eines de salut mòbil (mHealth) i l'impacte social que tenen en la ciutadania, resulta idoni aprofundir en aquest camp d'aplicacions mòbils (apps) de salut per donar una possible solució a aquestes incompatibilitats, mancances i desconeixements, de manera complementària al suport presencial convencional.

Partint de la necessitat de donar suport a les cuidadores, de manera complementària al suport tradicional, i endinsant-nos en l'àmbit de la promoció de la seva salut mental, aquest treball fa referència, no solament a l'anomenada mHealth, sinó també a la salut mental des d'una perspectiva positiva, formulada primerament per Jahoda (1958) i desenvolupada posteriorment per Lluch (1999), amb l'objectiu de descriure els avenços d'aquestes eines i intervencions tecnològiques com a suport a les cuidadores de persones amb malalties cròniques, i fomentar la salut mental positiva (SMP), disminuir la sobrecàrrega que genera el cuidar i empoderar a aquest col·lectiu.

Aquesta tesi està estructurada en diversos capítols seguint l'estructura per compendi de publicacions. Primerament, per donar una major definició i estructuració conceptual, es va definir el marc conceptual. Aquest capítol es divideix en tres apartats principals. En el primer, s'aproxima el lector a la realitat de les persones cuidadores no professionals: es conceptualitza tenir *cura*, *cuidatge* i *autocura*, conceptes singularitzats que s'utilitzaran al llarg d'aquesta investigació; seguidament, es descriu la cura informal i formal no professional en el nostre territori, i els aspectes positius i negatius que intervenen en la salut i benestar de les cuidadores no professionals. En el segon, se situa el lector en una comprensió àmplia del concepte i avaluació de la salut mental des d'una perspectiva positiva. I, el tercer apartat l'endinsa en el sector de l'mHealth, un sector de tecnologia mòbil que evoluciona ràpidament i dona lloc a nombroses funcionalitats en l'atenció a la cura.

En el capítol següent, es descriuen els objectius que determinen aquesta recerca. A continuació, en el tercer capítol, s'exposa la metodologia utilitzada de les publicacions consecutives. En la primera publicació, es descriu el protocol de l'avaluació de l'efectivitat d'una intervenció basada en una app per a telèfons intel·ligents, comparada amb una intervenció estàndard en cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques que acudeixen a centres d'atenció primària. Seguidament, es descriuen les metodologies de dues publicacions, la revisió sistemàtica sobre l'efectivitat de les intervencions basades en apps i webs dissenyades per millorar el benestar i la qualitat de vida de la cuidadora informal i la revisió sistemàtica de les apps que les cuidadores de persones amb problemes i/o malalties cròniques tenen al seu abast. En la quarta publicació, es presenta la metodologia del disseny i validació del programa d'intervenció d'una app per fomentar l'SMP de les cuidadores no professionals.

En el quart capítol, es presenten els resultats amb les diferents publicacions relacionades amb els objectius de la recerca.

En el cinquè i sisè capítols de discussió i conclusions, s'exposa la interpretació dels resultats derivats, en concordança amb les publicacions obtingudes, juntament amb la comparació de resultats procedents d'altres investigadors, on donen resposta als objectius d'aquesta tesi.

En el següents capítols es descriuen les limitacions d'aquest treball, les futures línies d'investigació derivades i la implicació per a la pràctica clínica. I en el novè capítol, es presenten les aportacions científiques derivades de l'estudi.

Cal emfatitzar que, a causa que el rol del cuidador ha recaigut i recau, gairebé en exclusiva, en les dones del nucli familiar; és a dir, en les mares, cònjuges, filles o germanes de les persones dependents, aquesta tesi fa referència al terme cuidadora, independentment de si és dona u home. A més, també cal fer menció que, la denominació d'infermera, s'utilitza en aquesta tesi en sentit genèric i inclou ambdós sexes, ja que, imminentment, segueix sent una professió femenina i el seu ús corporatiu és reconegut internacionalment.

1. MARC CONCEPTUAL

1.1. Una aproximació a la realitat de les cuidadores no professionals

<<La figura del cuidador no professional no solament és la gènesi de l'acció de cuidar, sinó que resta activa, necessària, en el nostre dia a dia i en els sistemes socials i sanitaris convencionals>>

(Boixareu, 2010, p.277)

En els apartats següents, es conceptualitza la cura, definicions directament relacionades amb la població d'estudi: cuidadores informals i formals no professionals. La cura de persones malaltes o dependents és una realitat que condiciona fortament la vida de moltes persones. Malgrat la seva magnitud, la realitat de les cuidadores i les seves necessitats de suport és una realitat molt invisible que cal aprofundir. I l'últim apartat fa referència a la salut i el benestar de les cuidadores, i es destaquen els efectes positius i negatius en relació amb la seva tasca.

1.1.1. Els conceptes tenir cura, cuidatge i autocura

Conceptualitzar la cura ha estat gairebé complexa, especialment a Occident, on ha estat infravalorada històricament en les societats patriarcals. És per això que, des d'un punt de vista tradicional, com és la visió androcèntrica, el treball de les dones no ha tingut transcendència social i ni econòmica. La cura als infants, als malalts, a les persones d'edat avançada i a les persones en situació de pobresa, l'assumien les dones de manera integrada a la seva quotidianitat, com a part natural de la seva feminització, sense reconeixement en l'àmbit familiar i social (Bourdieu, 1996; Davis, 2006).

Més enllà del seu caràcter quotidià, el concepte *tenir cura* o *cuidar*, utilitzat indistintament, està força vinculat a la supervivència. Collière (1993) puntualitza que aquest concepte existeix des de l'origen de la vida, ja que és necessari tenir cura perquè aquesta continuï. Un altre concepte relacionat és el definit per la Real Academia Española (RAE, 2019), que el descriu com l'acte d'assistir, guardar o conservar.

Ara bé, des d'una òptica més àmplia, *tenir cura* o *cuidar* al·ludeix a una dedicació i atenció en què un s'implica de manera especial i precisa vers una persona, un animal, una cosa o una situació. És un indicador de millora i creixement personal i col·lectiu vers les necessitats i les possibilitats. És un procés d'implicació social amb aplicacions directes i delimitades en el marc d'una pràctica multidisciplinària més enllà de l'àmbit

professional sanitari. Boixareu (2010) emfatitza que “cuidar i ser cuidat és una necessitat humana, pertany a la nostra essència identitària”.

En canvi, històricament i científicament, el concepte *cuidatge*, ha estat objecte d'estudi de la infermeria, deixant de banda les conceptualitzacions de la societat, ja que té com a l'epicentre la prevenció i la promoció de la salut.

Dins del marc conceptual de la ciència del cuidatge, Collière (1993) descriu *cuidatge* com “el conjunt de totes aquelles activitats humanes físiques, mentals i emocionals dirigides a mantenir la salut i el benestar de la persona i/o comunitat”, i Watson (1988) reconeix la naturalesa del cuidatge en infermeria com a ciència bàsica i la defineix com a la idea moral de la professió infermera, atès que és un procés de sensacions compartides vers el professional i el pacient.

I, per últim, s'esmenta l'estudi de l'autocura, que va despertar gran interès a partir de 1948 en el congrés de la constitució de l'OMS, en concebre la salut més enllà de l'absència de malaltia o condició físicobiològica, ja que s'hi reconeix l'esfera psicològica i social en l'individu i la interacció que es produeix entre aquests factors, on juguen un important paper els comportaments de risc en salut (Cancio-Bello *et al.*, 2020).

L'origen del concepte *autocura* se situa en l'àmbit de la salut pública, concretament en el camp de la infermeria, on destaca l'autora clàssica Dorothea Elizabeth Orem. Aquesta autora (Orem, 1982) va elaborar un marc conceptual del *tenir cura*, que pren com a constructe central el terme *autocura*, que es converteix en un referent imprescindible en les investigacions sobre aquesta temàtica.

El mateix any, l'OMS (1982) la va definir com “les activitats de salut no organitzades i a les decisions de la salut preses per individus, família, veïns, amics, col·legues, companys de treball, etc.; comprèn l'automedicació, l'autotractament, el suport social a la malaltia, els primers auxilis en un entorn natural”, és a dir, en el context normal de la vida quotidiana de les persones.

Tornant la mirada cap al constructe de l'autocura d'Orem (2001), aquesta la defineix com una activitat apresada pels individus, orientada cap a un objectiu. És una conducta que existeix en situacions concretes de la vida, dirigida per les persones sobre si mateixes, cap als altres o cap a l'entorn, per regular els factors que afecten el seu propi desenvolupament i funcionament en benefici de la seva vida, salut o benestar. A més, Orem reconeix que les necessitats d'autocura de les persones creixen amb els problemes de salut i amb les etapes específiques de la vida, el que requereix per a la seva satisfacció no només d'un funcionament biològic, sinó d'unes condicions

saludables de l'entorn i un desenvolupament personal de l'individu que li permeti prendre la decisió de cuidar-se.

I Levin (1981) va puntualitzar que l'autocura en malalties cròniques exigeix que les persones que les pateixen tinguin capacitats per canviar la seva pròpia cura. En relació amb aquest últim autor i amb la necessitat de cures a llarg termini de nombroses persones dependents, és evident que aquesta autocura no solament és essencial per a les persones amb malalties o condicions cròniques de salut, sinó també per a les seves cuidadores, per assumir les tasques i les responsabilitats necessàries amb una millor condició física i emocional, de manera que tot el context de cures sigui beneficiós: per a la persona dependent, per a les cuidadores i per al nucli familiar i social (Cruz Roja Española, 2019).

1.1.2. Contextualització de la cura informal i formal no professional

Tenir cura d'un familiar o d'una persona propera en situació de vulnerabilitat o dependència és una tasca no burocratitzada ni professionalitzada que es produeix en l'àmbit privat domèstic (Departament de Treball, Afers Socials i Famílies; Generalitat de Catalunya, 2019). Aquesta tasca invisible anomenada socialment tenir cura informal o no professional no naix únicament de situacions de malaltia, sinó també de situacions de vida on la necessitat d'ajuda, d'assistència i de suport es fa inqüestionable en la infància, en la vellesa i en la convallescència (Boixareu, 2010).

A Espanya, segons últimes dades estadístiques (INE, 2008), el tenir cura d'un familiar cobreix el 93% de les persones dependents per discapacitats majors de 4 anys que viuen en les llars, mentre que l'atenció de professionals privats assoleix el 14% i els serveis públics, solament el 7%. En aquest context, la persona cuidadora informal assumeix les principals activitats i responsabilitats de cura, i es converteix en un dels pilars de suport de la persona dependent i del sistema sanitari (Departament de Treball, Afers Socials i Famílies; Generalitat de Catalunya, 2019).

En un estudi de l'OMS (2015), es va assenyalar que el repte de la transició demogràfica té prioritat baixa i l'atenció i el suport a les cuidadores no és un objectiu prioritari de l'acció governamental sobre l'envelliment. Així doncs, a manca de polítiques que ajudin a gestionar millor la cura informal, el servei propiciat per cuidadores no professionals i cuidadores no professionals formals a persones envellides, persones diagnosticades de malalties cròniques complexes o amb necessitats especials és ja una realitat socialment acceptada i assumida per la societat.

Les cuidadores no professionals, majoritàriament de gènere femení, menors de 65 anys i d'estudis primaris (INE, 2008) solen ser familiars de la persona cuidada i es

caracteritzen per: no disposar d'una capacitació específica per al desenvolupament de les tasques del tenir cura; no rebre cap remuneració econòmica per la tasca que duen a terme, tenir un grau elevat de compromís cap a la tasca, caracteritzada per l'afecte, i oferir una atenció sense límits d'horaris, on poden arribar, quan hi ha una gran dependència, a la necessitat de cures complexes, contínues i intenses que requereixen coneixements i habilitats específiques i esforç físic (IMSERSO, 2005). A més a més, aquest suport informal implica renúncies personals i professionals, dona lloc a sentiments ambivalents, com poden ser la tristesa, la depressió, la culpabilitat, la solitud i el cansament, i provoca conflictes amb les ocupacions habituals (Al-Rawashdeh *et al.*, 2016; Family Caregiver Alliance [FCA], 2014; Henning-Smith i Lahr, 2019; Lloyd *et al.*, 2019; Zhu *et al.*, 2019).

<<Care of health is like an iceberg. We see the professional healthcare system, but hidden underneath is a much larger effort provided by family caregivers>>
(Adler i Mehta, 2014, p.1)

Segons el nivell de responsabilitat de la cuidadora cap a la persona cuidada, les cuidadores no professionals es divideixen en primàries i secundàries.

La cuidadora primària o principal és la que assumeix la total responsabilitat de la tasca, passant per diferenciacions progressives segons: l'ajuda formal pública rebuda, proveïda pels serveis socials; l'ajuda formal privada rebuda, proporcionada per un cuidador remunerat finançat pel receptor de les cures i/o la família, i/o l'ajuda no professional que rebin. La cuidadora secundària, en canvi, no té la responsabilitat de la cura i la seva actuació és, en molts casos, circumstancial o de suport al cuidador principal.

En canvi, la cuidadora no professional formal és la que es dedica de manera retribuïda al tenir cura d'una altra persona i es caracteritza principalment perquè disposa o no de capacitació i preparació específica per al desenvolupament de les tasques requerides, rep honoraris per al seu treball, duu a terme tasques en un marge d'horari prèviament establert i té el grau d'implicació més o menys elevat en funció del grau de compromís i de les seves motivacions personals (Rogeró, 2010).

En l'actualitat, al nostre territori, el nombre de cuidadores no professionals formals es veu incrementat per les cuidadores procedents de països i cultures diferents, el que

comporta la introducció del factor intercultural i la seva repercussió en l'acte de cuidar (Cohen-Mansfield *et al.*, 2013; Morales-Moreno *et al.*, 2015).

Generalment, les persones amb malalties cròniques amb algun grau de discapacitat reben la major part de les cures que necessiten en el seu entorn familiar. Dintre de la unitat familiar hi sol haver un membre que assumeix la responsabilitat, l'organització i que dedica més temps a proporcionar les cures. Així doncs, la persona cuidadora principal familiar d'una persona amb malaltia crònica sol ser una cuidadora no professional que dedica gran part del seu temps i de la seva energia a permetre que la persona dependent pugui desenvolupar-se en la seva vida diària, ajudant-la a adaptar-se a les limitacions determinades per la seva discapacitat funcional (Ferré *et al.*, 2008).

1.1.3. Salut i benestar de les persones cuidadores no professionals

Tenir cura d'un familiar o una persona amb situació de dependència pot ser una experiència amb efectes positius en el benestar de les persones que cuiden (Roth *et al.*, 2015). Estudis científics corroboren que els efectes positius de les cuidadores en relació amb la seva tasca estan relacionats amb: nivells moderats de satisfacció (Grover *et al.*, 2017; Lynch *et al.*, 2018; Ribeiro *et al.*, 2020); autosuficiència (Ribeiro *et al.*, 2020); autoestima; millora de les relacions interpersonals (Grover *et al.*, 2017), i una millor percepció de la salut, de la vellesa de la persona cuidada i de la prestació d'atenció (Ribeiro *et al.*, 2020).

No obstant això, els estudis que proven els beneficis de la cura sobre les cuidadores són escassos si els comparem amb la quantitat ingent de publicacions sobre la sobrecàrrega de la cuidadora (Roth *et al.*, 2015).

Les condicions de sobrecàrrega en les quals es desenvolupa aquesta tasca fan que, majoritàriament, el cost que assumeixen les cuidadores sigui elevat en termes de salut i benestar (Rogero, 2010). Una sobrecàrrega afegida si a més a més són dones treballadores i mares de família, cosa que es pot considerar una triple jornada laboral (Cruz Roja Española, 2014).

Altres estudis evidencien que cuidar una persona dependent suposa molt sovint una gran font d'estrès i que ocasiona efectes adversos en la salut i qualitat de vida de les cuidadores (National Alliance for Caregiving [NAC] i American Association of Retired Persons [AARP], 2015., Golics *et al.*, 2013; Leonardi *et al.*, 2012). S'estima que el temps mitjà que la cuidadora dedica a la cura informal és de 24,4 hores a la setmana i pot

arribar, si el grau de dependència és elevat, a la necessitat de cures de 44,6 hores setmanals (NAC i AARP, 2015).

Aquesta salut entrebancada de les cuidadores es tradueix en: problemes físics (cansament, fatiga, cefalea, insomni) derivats de les demandes de cures físiques i de l'estrès persistent; problemes psicològics freqüents derivats de la incertesa i l'estrès (ansietat, depressió, estrès, incertesa i més malestar) i problemes socials com l'aïllament, les renúncies personals i professionals i els conflictes amb les ocupacions habituals. Problemes físics, mentals i/o socials que, consegüentment, van acompanyats amb pitjors valoracions en la salut autopercebuda (Henning-Smith i Lahr, 2019., FCA, 2014; Ferré *et al.*, 2011).

Aquestes són algunes pinzellades del gran llenç de dificultats que envolten les cuidadores no professionals, on l'alta dedicació al treball de cures dificulta l'assistència presencial a programes de suport a la cuidadora i limita el temps per dedicar-se a si mateixes i a la pròpia salut (Salvador-Piedrafita *et al.*, 2018). És per això que, en molts casos, es tradueix en una prematura institucionalització de les persones a qui cuiden a causa de l'abandonament del seu rol (Konerding *et al.*, 2018., European Association Working for Carers [Eurocarers], 2016).

Prenent en consideració les evidències científiques que constaten les conseqüències negatives de tenir cura i les necessitats de formació i suport identificades per les cuidadores, cal esmentar que s'ha creat un projecte anomenat "Responsabilitat, autocura i promoció de l'autonomia de les persones", on un dels seus objectius és donar suport a les persones que tenen cura dels malalts amb demència i altres patologies cròniques, mitjançant el Programa Cuidador Expert Catalunya®, en diferents equips d'atenció primària (Generalitat de Catalunya, 2016).

Per concloure aquest apartat, és adient fer una petita reflexió sobre aquests aspectes positius i negatius que envolten la cura. Per una banda, hem evidenciat que els aspectes positius produeixen un benestar en la cuidadora que veiem que és important mantenir i/o potenciar. I, per l'altra, els aspectes negatius, majoritàriament psicològics, que es relacionen amb la sobrecàrrega que genera el cuidar, on veiem que és significatiu incidir per millorar el benestar i la qualitat de vida d'aquesta població.

Aquesta situació actual posa èmfasi a promoure la salut mental des del vessant positiu per reduir factors de risc i problemes psicoafectius, amb la finalitat d'aconseguir una

salut mental reforçada i consolidada. Estudis previs d'aquesta investigació indiquen que alguns aspectes de l'SMP, com pot ser la capacitat de resolució de problemes, han demostrat la seva efectivitat en aquest tipus de població, cosa que ens porta a seguir investigant en aquesta línia (Ferré *et al.*, 2014).

1.2. La salut mental des d'una perspectiva positiva

Definir l'SMP no ha estat fàcil donada la multiplicitat de teories i perspectives que envolten aquesta disciplina. Primerament, per proporcionar una visió àmplia d'aquest concepte, abordarem el seu origen partint del concepte de salut mental. A continuació, descriurem l'origen i el desenvolupament dels models conceptuals de l'SMP partint d'un model multifactorial teòric emergent, i seguidament ens endinsarem en l'avaluació empírica d'un model multifactorial d'SMP (MMSMP) posterior. Per finalitzar, ens referirem a un Decàleg de Salut Mental Positiva (DSMP) emergent que també operativitza aquest model.

1.2.1. Concepte i avaluació de la salut mental positiva

La salut mental és part integral de la salut i el benestar, i així ho reflecteix la definició que figura en la constitució de l'OMS (1948): "La salut és un estat de benestar complet físic, mental i social, i no únicament l'absència d'afeccions o malalties". Així i tot, no va ser fins l'any 2001 en què la constitució de l'OMS (2013) va definir-la específicament com "un estat de benestar en el qual l'individu conscient de les seves pròpies capacitats, pot afrontar les tensions normals de la vida, treballar de forma productiva i fructífera i tenir la capacitat per fer contribucions a la comunitat". Aquesta última és coneguda com la visió positiva de la salut mental, on es focalitzen la prevenció i la promoció.

Alguns models de salut mental general, ja van considerar la necessitat d'incloure-hi determinants positius. A tall d'exemple, Diener (1994) va incorporar el benestar subjectiu mesurant l'afecte agradable, la manca d'afecte desagradable i la satisfacció amb la vida de les persones. I va concloure que mesurar les reaccions negatives com la depressió i l'ansietat dona una imatge incompleta del benestar de les persones i que era imperatiu mesurar la satisfacció amb la vida i les emocions positives. A més, l'autor ja va anticipar que la realització de proves polifacètiques no només donarà dades més creïbles, sinó que les inconsistències entre diversos mètodes de mesura i entre els diversos components del benestar ens ajudaran a comprendre millor els indicadors de benestar

subjectiu i les diferències de benestar del grup. També Warr, en el seu estudi, anomenava el benestar psicològic, la competència, l'aspiració, l'autonomia i el funcionament integrat (Lluch, 2002).

No obstant això, la primera referent que va emfatitzar la necessitat d'investigar intensivament la salut mental des d'una perspectiva positiva va ser Jahoda (1958), amb el desenvolupament del seu model, un model on l'autora conceptualitza i aborda l'SMP des d'una perspectiva de promoció. En el seu treball hi destaca la necessitat de progressar cap a un concepte no solament centrat en l'absència de malaltia, sinó cap a una intervenció centrada a potenciar el desenvolupament personal positiu.

Per a molts teòrics, aquest model va constituir un punt de partida per aprofundir en el constructe SMP (Keyes i López, 2002; Lluch, 2002; Antonovsky, 1996; Ryff, 1989; Orem i Vardiman, 1995), i en l'actualitat segueix sent un punt de referència fonamental en aquesta disciplina (Puig *et al.*, 2020; Mantas, 2017; Sanromà, 2016; Sánchez, 2015; Albacar, 2014; Lluch, 2002).

1.2.2. Models conceptuals de salut mental positiva: origen i desenvolupament

El model de Jahoda va nàixer a partir dels estudis duts a terme des de la *Joint Commission on Mental Illness and Health*. Comissió que es va constituir el 1955 gràcies a l'agrupació de vint organitzacions interessades en la naturalesa i prevalença dels trastorns mentals, en la promoció de la salut mental i en el creixement i el desenvolupament de la personalitat humana (Ewalt, 1957). Un d'aquests estudis va donar lloc a la monografia publicada per Jahoda (1958) on va conceptualitzar el model teòric de l'SMP.

Reconèixer l'SMP com un constructe representa que aquest no es pot definir de manera directa, i que es precisen termes, factors o dimensions més específics. Aquesta perspectiva és la que dona lloc a definicions d'SMP des de plantejaments multifactorials (Mantas, 2017). Jahoda (1958) va encunyar el concepte d'SMP des d'una perspectiva de múltiples factors: sis factors generals i setze factors específics desglossats a partir dels coneixements adquirits sobre la promoció de la salut mental. En la taula 1, es pot observar el seu model teòric multifactorial.

Factors generals d'SMP	Factors específics d'SMP
F1. Actituds cap a un mateix	F1.1. Accessibilitat del Jo a la consciència F1.2. Concordància Jo real – Jo irreal F1.3. Autoestima F1.4. Sentit d'identitat
F2. Creixement i autoactualització	F2.1. Motivació per la vida F2.2. Implicació en la vida
F3. Integració	F3.1. Resistència a l'estrès
F4. Autonomia	F4.1. Conducta independent
F5. Percepció de la realitat	F5.1. Percepció objectiva F5.2. Empatia o sensibilitat social
F6. Domini de l'entorn	F6.1. Satisfacció sexual F6.2. Adequació en l'amor, el treball i el temps de lleure F6.3. Adequació en les relacions interpersonals F6.4. Habilitats per satisfer les demandes de l'entorn F6.5. Adaptació i ajust F6.7. Resolució de problemes

Taula 1. Factors generals i específics generadors d'SMP formulats per Jahoda (Font: Lluch 1999)

A partir del model teòric de Jahoda, va emergir l'MMSMP de Lluch (1999), que va donar continuïtat al constructe creant una base empírica. Aquest model empíric, Lluch el defineix a partir de sis factors que configuren l'MMSMP (taula 2).

Factor de salut mental positiva	Definició
F1. Satisfacció personal	<p>Autoconcepte / Autoestima</p> <p>Satisfacció amb la vida personal</p> <p>Perspectiva optimista de futur</p>
F2. Actitud prosocial	<p>Predisposició activa cap a allò social / cap a la societat</p> <p>Actitud social altruista / Actitud d'ajuda-suport cap als altres</p> <p>Acceptació dels altres i dels fets socials diferenciats</p>
F3. Autocontrol	<p>Capacitat per afrontar l'estrès / de situacions conflictives</p> <p>Equilibri emocional / Control emocional</p> <p>Tolerància a la frustració, a l'ansietat i a l'estrès</p>
F4. Autonomia	<p>Capacitat per tenir principis propis</p> <p>Independència</p> <p>Autoregulació de la pròpia conducta</p> <p>Seguretat personal / Confiança en si mateix</p>
F5. Resolució de problemes i autoactualització	<p>Capacitat d'anàlisi</p> <p>Habilitat per prendre decisions</p> <p>Flexibilitat / Capacitat per adaptar-se als canvis</p> <p>Actitud de creixement i desenvolupament personal continu</p>
F6. Habilitats de relació interpersonal	<p>Habilitat per establir relacions interpersonals</p> <p>Empatia / Capacitat per entendre els sentiments dels altres</p> <p>Habilitats per donar suport emocional</p> <p>Habilitats per establir i mantenir relacions interpersonals íntimes</p>

Taula 2. Model multifactorial de salut mental positiva de Lluch (Font: Lluch MT, 1999)

A més, l'autora no només va donar continuïtat al constructe, sinó que també va crear, a partir del seu MMSMP, el Qüestionari d'SMP (QSMP) (Lluch 1999) i el DSMP (Lluch, 2011) per operativitzar el seu model.

1.2.3. Avaluació de la Salut Mental Positiva de Lluch

“La Salud Mental Positiva es un estado en que la persona es capaz de mantener un cierto nivel de satisfacción personal consigo misma y con su vida, una cierta capacidad de aceptar a los demás y a los hechos diferenciales, un cierto grado de autocontrol emocional y de autonomía, es capaz de ir resolviendo los problemas que se le van presentando manteniendo una actitud de crecimiento y autoactualización y es capaz de establecer y mantener relaciones interpersonales satisfactorias”

(Lluch, 2020, p.4)

A continuació, es descriu l'instrument de mesura per operativitzar el model multifactorial de Lluch anomenat anteriorment. Aquest consta d'un qüestionari de 39 ítems distribuïts entre els 6 factors que configuren el model. Aquests ítems estan formulats com afirmacions (positives i negatives) i ofereixen quatre alternatives de resposta: sempre o gairebé sempre, amb molta freqüència, algunes vegades, mai o gairebé mai (vegeu annex II).

Dels 176 ítems, 129 són de caràcter positiu i 47 de caràcter negatiu. Per a l'anàlisi, els ítems negatius han de ser invertits. Els valors màxims i mínims tant de l'instrument global com dels factors es mostren en un rang que va de 39 a 156, que es tradueix en: a major puntuació major nivell d'SMP. Aquest qüestionari va ser validat en una població d'estudiants d'infermeria amb una mostra $n=387$ i amb uns valors psicomètrics favorables:

- En l'anàlisi d'ítems, la totalitat dels ítems van obtenir un índex de discriminació interna superior a 0,25.
- L'anàlisi factorial de components principals va extraure sis factors que explicaven el 46,8% de la variància total del qüestionari i, en la matriu factorial resultant, els pesos de cada ítem respecte al factor extret van ser superiors a 0,40. Les correlacions entre els sis factors amb l'escala global van obtenir valors estadísticament significatius ($p<0,05$) i totes les correlacions entre els factors van ser inferiors a 0,70.
- L'índex de consistència interna per mesurar la fiabilitat del qüestionari, avaluada mitjançant l'alfa de Cronbach, va ser de 0,91 i, per factors, els valors obtinguts van oscil·lar entre 0,83 (de l'F1) i 0,58 (de l'F2) (Lluch, 1999, 2003).

En l'actualitat hi ha investigadors que utilitzen el QSMP de Lluch per mesurar l'SMP en diferents mostres poblacionals (Puig *et al.*, 2020; Sequeira *et al.*, 2014, 2020; Teixeira., 2019; Hurtado-Pardos *et al.*, 2018; Roldán *et al.*, 2017; Soares de Carvalho *et al.*, 2016; Mantas *et al.*, 2015; Albarcar, 2014; Ruíz, 2014; Lluch *et al.*, 2013).

1.2.4. Decàleg de Salut Mental Positiva de Lluch

L'autora també va definir un DSMP per operativitzar l'MMSMP (il·lustració 1). Es tracta d'un conjunt de 10 recomanacions que aporta suggeriments per cuidar l'SMP pròpia i la dels altres (Lluch, 2011).

Decàleg de Salut Mental Positiva*

Aquest decàleg es presenta en forma de recomanacions aplicables a la vida quotidiana. Cada recomanació té un valor per si mateixa i pot ser aplicada de forma individual o en conjunt amb la resta de recomanacions. Si es consumeixen totes, no hi ha cap perill! Al contrari:

Quantes més recomanacions apliquem a la nostra vida més reforçarem la nostra Salut Mental Positiva

Recomanacions

1 Valorar positivament les coses bones que tenim a la nostra vida.

2 Posar estima a les activitats de la vida quotidiana. La felicitat està entre nosaltres amagada en el dia a dia. No hem d'afrontar cada activitat quotidiana (agafar el metro, comprar, treballar,...) com un càstig o amb indiferència. Busca aspectes positius d'aquestes activitats i posa un estat d'ànim favorable.

3 No ser molt severs amb nosaltres mateixos ni amb els altres. La tolerància, la comprensió i la flexibilitat són bons tòpics per a la salut mental.

4 No deixar que les emocions negatives bloquegin la nostra vida. Ens hem d'enfadar però no ens hem de desbordar.

5 Prendre consciència dels bons moments que passen en la nostra vida quan estan passant. Si en la nostra vida hi ha bons moments per a recordar, aquests tenen que haver sigut bons moments quan els hem viscut. Per tant, hem de gaudir de les coses bones del present, a més a més de recordar les coses bones del passat i esperar coses bones del futur.

6 No tenir por de plorar i de sentir. Hem d'interpretar la normalitat dels sentiments: si hem tingut un desengany és normal que ens sentim decebuts, si hem perdut una persona estimada és normal (és saludable mentalment) sentir tristor,... Ara bé, si els estats emocionals són molt intensos, persistents o incapacitants hem de demanar ajuda professional.

7 Buscar espais i activitats per a relaxar-nos mentalment. Cadascú té els seus propis gustos, recursos i estratègies (passejar, llegir, practicar jardineria, no fer res, parlar amb els amics,...).

8 Intentar anar resolent els problemes que ens vaguin sorgint. Si els problemes s'acumulen, la salut mental tremola! No tots els problemes tenen bones solucions però hem d'intentar sempre fer alguna cosa per alleugerir-los. És la predisposició activa cap a la cerca d'una solució.

9 Tenir cura de les nostres relacions interpersonals. Parlem amb els nostres éssers estimats, visitem als nostres amics, compartim alguna tertúlia amb els nostres companys de feina o d'estudi, amb els nostres veïns, etc.

10 NO ENS HEM D'OBLLIDAR DE PINTAR LA VIDA AMB HUMOR PER A QUE AQUESTA TINGUI MÉS COLOR



*Autora: Dra. M^a Teresa Lluch Canut (2011)
Il·lustració: Sr. Raúl Martínez Ruiz (2018)



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI



Fondo Europeo
de Desarrollo Regional
"Creando espacios de mayor Europa"

Cofinançat per FEDER
Expedient FIS PI16/01576

Il·lustració 1. Decàleg de Salut Mental Positiva de Lluch (Font: Lluch, 2011)

1.3. *mHealth: una eina de suport*

En els apartats següents hi descriurem, de manera complementaria a l'atenció sanitària tradicional, l'actual tecnologia mòbil en el camp de la salut, concretament les aplicacions mòbils de salut. El primer apartat farà referència a l'estat actual de l'mHealth i l'impacte en les persones amb malalties cròniques, cuidadores i professionals de la salut. A continuació, parlarem de l'adherència a les aplicacions mòbils de salut i destacarem la ludificació com a eina cada vegada més utilitzada en les intervencions de salut. I en l'últim apartat descriurem l'objecte d'estudi d'aquesta tesi: l'impacte de l'mHealth en les cuidadores.

1.3.1. La tecnologia mòbil aplicada a la cura

El ràpid creixement de les xarxes socials i de les apps per a telèfons intel·ligents i tabletetes ha transformat la forma de comunicar-nos i ha provocat que la tecnologia s'hagi convertit en una eina essencial en la vida diària (European Commission, 2014). En l'estudi de demanda i ús de serveis de telecomunicacions i societat de la informació en el nostre territori, es va evidenciar que el 79% dels espanyols disposaven d'un telèfon intel·ligent i el 75% de la població van utilitzar Internet mòbil en el tercer trimestre del 2018 (Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información [ONTSI]). Aquest continu creixement tecnològic també s'ha percebut en el camp de la salut. Internet s'ha vinculat inevitablement al cuidatge i juntament amb l'actual mHealth, s'estan modificant els models tradicionals d'atenció sanitària (Mendez *et al.*, 2019; Zanaboni *et al.*, 2018; García *et al.*, 2011).

Actualment, vivim en l'era digital on l'alfabetització digital és una competència necessària per a l'exercici de qualsevol professió i més encara en el camp de la salut. Les infermeres han de desenvolupar noves estratègies digitals per exercir la seva activitat professional (Casas, 2015; Bert *et al.*, 2014). A més a més, els programes digitals d'intervenció sanitària han generat un gran impacte en la cura de malalties cròniques, gràcies a l'accés a registres sanitaris electrònics, aplicacions i portals de salut (Lorca *et al.*, 2016; Cristancho-Lacroix *et al.*, 2015; Flores *et al.*, 2015; Lleixà *et al.*, 2015).

En relació amb l'estat actual de l'mHealth, el 2017 es va estimar un total de 325.000 apps de salut disponibles i 3,7 mil milions d'apps de salut descarregades. No obstant això, tot i que aconseguir un abast significatiu amb les apps de salut segueix sent difícil, els desenvolupadors d'apps per al control o l'adherència a malalties cròniques més ben

valorats van generar nombres de descàrregues d'entre 50.000 i 250.000 (Research 2 guidance, 2018). Atenent a aquestes xifres i a la necessitat d'orientar les cures cap a un enfocament centrat en la persona, aquestes eines digitals poden ser apropiades per permetre la recopilació de considerables dades mèdiques, fisiològiques, d'estil de vida i activitats diàries amb la finalitat d'ajudar les persones amb problemes de salut i les seves cuidadores a promoure l'empoderament, l'adhesió a un estil de vida saludable i l'autogestió de la seva salut. A més, els professionals de la salut podrien augmentar l'eficàcia de les seves intervencions amb diagnòstics més precisos, augmentant l'adhesió als tractaments, i amb això contribuir a una prestació sanitària d'alta qualitat (Yoojung *et al.*, 2019; Adler i Mehta, 2014; European Commission, 2014).

1.3.2. Ludificació en salut: concepte i contextualització

En l'apartat anterior, hem anomenat la dificultat d'aconseguir un abast significatiu amb les apps de salut, tot i saber els efectes beneficiosos que pot aportar aquesta tecnologia en la salut i el benestar de la població. Un dels principals obstacles que dificulten l'adherència a la tecnologia mHealth són les taxes de deserció. Aquestes augmenten i les taxes d'adherència disminueixen encara més una vegada que la tecnologia s'implementa per a ús públic (Fleming *et al.*, 2016). Pel descrit anteriorment, i a causa del creixement exponencial de la utilització de mitjans electrònics com a mitjà d'entreteniment per a la població en els últims anys, la ludificació és una eina cada vegada més utilitzada per a les intervencions en salut i maneig de malalties cròniques, i com a conseqüència es preveu una reducció dels costos d'atenció sanitària (Viera *et al.*, 2015).

Endinsant-nos en la conceptualització de la ludificació, podem definir-la com l'aplicació d'elements de disseny lúdics amb fins aliens al joc (Seaborn i Fels, 2015; Deterding *et al.*, 2011). Encara que el terme, en ocasions, s'ha utilitzat indistintament amb el concepte estretament relacionat de Serious games, que es defineix com videojocs desenvolupats amb un propòsit principal diferent al gaudiment del jugador, i amb freqüència s'implementen com a complements de l'educació i la teràpia (Gentry *et al.*, 2019), tots dos conceptes són exemples de jocs aplicats, que impliquen la implementació de conceptes i qualitats de disseny en el món del joc (Rauterberg, 2004).

Tot i ser un exemple relativament nou de jocs aplicats, la ludificació ha rebut un important interès de la comunitat de recerca en salut pel seu potencial per augmentar el compromís amb les intervencions de salut i motivar el canvi de comportament (Cheng

et al., 2019; Bakker *et al.*, 2016; Jonhson *et al.*, 2016; Cugelman, 2013; King *et al.*, 2013). No obstant això, no s'ha de considerar que qualsevol intervenció que incorpori automàticament la ludificació tindrà un major compromís (Cheng *et al.*, 2019; Cugelman, 2013). A més a més, no es pot garantir que la ludificació, comunament citada en la literatura, proporcionarà experiències divertides i atractives, ja que la diversió no es tradueix necessàriament en una major motivació per participar (Cheng *et al.*, 2019). Malgrat això, els defensors de la ludificació assenyalen la seva possible rendibilitat, accessibilitat i flexibilitat, així com la creixent popularitat mundial dels videojocs i el potencial de la ludificació per augmentar la motivació intrínseca com a raons per aplicar-la a la salut i al benestar (Fleming *et al.*, 2016; Jonhson *et al.*, 2016; Seaborn i Fels, 2015).

Seguint amb les teories establertes de motivació intrínseca, els sistemes de ludificació solen utilitzar característiques motivacionals com retroalimentació d'èxit immediat, retroalimentació de progrés continu o establiment d'objectius mitjançant elements d'interfície com puntuacions, insígnies, nivells o desafiaments i competicions; donen suport a la relació entre l'app i l'usuari, retroalimentació social, reconeixement i comparació a través de taules de classificació, equips o funcions de comunicació, i ofereixen suport a l'autonomia mitjançant avatars, personatges i entorns personalitzats, l'elecció de l'usuari en objectius i activitats, o narratives que proporcionen fonaments emocionals i basats en valors per a una activitat concreta (Jonhson *et al.*, 2016; Seaborn i Fels, 2015; Rigby i Ryan, 2011).

Per posar punt i final a aquest apartat, podem afirmar que nombrosos estudis coincideixen que, amb l'ús de la ludificació en les apps de salut, es disminueix la deserció i es produeix un augment en l'adherència a les intervencions de salut (Litvin *et al.*, 2020; Cheng *et al.*, 2019; Comello *et al.*, 2016; Dennis i O'Toole, 2014; Hamari *et al.*, 2014; Cafazzo *et al.*, 2012; Ahtinen *et al.*, 2010).

1.3.3. L'mHealth en la població cuidadora no professional

mHealth is not intended to replace healthcare professionals who remain central to providing healthcare but rather is considered to be a supportive tool for the management and provision of healthcare
(European Commission, 2014, p.3)

Després d'un breu repàs teòric de la tecnologia mòbil en la salut, concretarem, amb informació rellevant extreta de la literatura, l'estat actual d'aquestes tecnologies aplicades a les cuidadores informals i formals no professionals de persones amb malalties cròniques i/o dependents.

Per començar, una resposta a les dificultats que envolten les cuidadores a adquirir de forma presencial els coneixements i les habilitats per poder cuidar el més satisfactòriament possible és a través de les tecnologies de la informació i de la comunicació (TIC). Fins ara, les intervencions de salut digital basades en Internet han fet una contribució relativament modesta per donar suport a aquest col·lectiu, tot i haver generat un major impacte en el tractament de malalties cròniques, gràcies a l'accés als registres de salut electrònics, apps i webs de salut (Zanaboni *et al.*, 2018; Adler i Mehta, 2014; European Commission, 2014; Munyisia *et al.*, 2011). Diversos autors descriuen que aquestes tecnologies podrien jugar un paper important en fer que la cura sigui més fàcil i més efectiva (Adler i Mehta, 2014, European Commission, 2014).

Les cuidadores no professionals utilitzen cada vegada més tecnologies per controlar millor la gestió de medicaments; obtenir informació sobre un tractament o diagnòstic, o fins i tot per trobar suport i buscar beneficis. Hunt assenyala que el segle XXI està ple de solucions digitals, però, per ser efectives, cal adaptar-les a les necessitats i habilitats de les cuidadores (Adler i Mehta, 2014). I la Comissió Europea (2014) descriu que les apps certificades poden afavorir l'adherència a un estil de vida saludable i/o ajudar a controlar les condicions de salut de la població, i donar un tractament més personalitzat, complementari a l'atenció mèdica convencional.

Aquestes tecnologies poden crear solucions per ajudar a alleujar l'estrès i la sobrecàrrega de les cuidadores, optimitzar el temps de cura, restaurar l'energia

emocional i millorar no només la qualitat de vida de les persones amb malalties cròniques de salut, sinó també la de les seves cuidadores (Research 2 guidance, 2018).

Cal mencionar que nombrosos estudis han demostrat l'impacte positiu de les apps en l'autocura de les persones amb malalties cròniques (Alessa *et al.*, 2018; Christie *et al.*, 2018; Egan *et al.*, 2018; Makowka *et al.*, 2016; Boots *et al.*, 2014; McKechnie *et al.*, 2014). No obstant això, hi ha una manca d'estudis publicats que examinin les apps dirigides a millorar la qualitat de vida de les cuidadores no professionals de persones dependents (Grossman *et al.*, 2018). A més, investigadors informen que hi ha una manca de regulació d'apps que pot provocar problemes de salut per als pacients i les seves cuidadores, a causa de la informació potencialment errònia o inexacta que proporcionen aquestes aplicacions (McKay *et al.*, 2018; Rathbone i Prescott, 2017). Per aquest motiu les infermeres i altres col·lectius sanitaris juguen un paper molt important en l'empoderament de les cuidadores no professionals. Els cuidatges infermers proporcionats a través de les apps poden facilitar intervencions d'educació per a la salut de manera complementària a l'atenció sanitària convencional.

2. OBJECTIUS

2.1. *Objectiu general*

Descriure avenços d'mHealth com a suport a les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques.

2.2. *Objectius específics*

- Descriure un protocol d'estudi per avaluar l'efectivitat d'una intervenció basada en una app per a telèfons intel·ligents a fi de fomentar la salut mental positiva i reduir la sobrecàrrega de la cura i comparar-la amb una intervenció estàndard per a cuidadores en centres d'atenció primària.
- Analitzar l'efectivitat d'intervencions basades en web i/o aplicació mòbil en relació amb el nivell de benestar i qualitat de vida de cuidadores informals a càrrec de persones amb malalties cròniques.
- Analitzar les característiques tècniques i funcionals d'aplicacions mòbils de salut dissenyades per a cuidadores de persones amb malalties i/o condicions cròniques.
- Elaborar un programa per fomentar la salut mental positiva de les persones cuidadores d'un malalt crònic i reduir la sobrecàrrega que genera la cura mitjançant l'ús d'una app.

3. METODOLOGIA

Aquest capítol està dividit en quatre parts. Cada part correspon a la metodologia emprada en cada publicació. En la taula següent, es mostren les dades més rellevants de la metodologia de la primera publicació, que correspon al protocol d'estudi de la intervenció (taula 3).

Disseny de l'estudi	- Assaig clínic controlat aleatoritzat, longitudinal i prospectiu, amb un grup experimental i un grup control. Registrat en el <i>Clinical Trials</i> : ISRCTN14818443 (BioMed Central, 2019) i amb el codi P18/207 en l'informe del Comitè Ètic d'Investigació Clínica - CEIC (vegeu annex III).
Participants	- Reclutats en els centres d'atenció primària de les províncies de Tarragona i Barcelona. Assignació aleatòria.
Criteris d'inclusió i exclusió	- D'inclusió: cuidadores informals i formals no professionals de persones amb malalties cròniques, majors de 18 anys, amb un mínim de 4 mesos d'experiència com a cuidadores, coneixement del castellà o del català, ús d'un dispositiu mòbil i WhatsApp, accés a un dispositiu mòbil amb sistema operatiu Android i amb accés a Internet i signatura del consentiment informat (vegeu annex IV). - D'exclusió: cuidadores amb deteriorament cognitiu.
Mida de la mostra	- Es va calcular considerant un risc alfa de 0,05 i un risc beta de 0,2. Tenint en compte que, per obtenir dades evidents dels resultats, la mostra hauria de ser de 54 subjectes de cada grup amb una pèrdua estimada del 30% durant el seguiment i reconeixent com a estadísticament significativa una diferència superior o igual a 10.
Cribatge i aleatorització	- Infermeres col·laboradores assistencials: Rebran un dossier explicatiu (vegeu annex V) per convidar a participar a cuidadores que compleixen els criteris d'inclusió de l'estudi. Si no compleixen cap criteri d'exclusió i accepten participar-hi, la infermera programarà una visita d'atenció primària. A cada participant se li assignarà un codi durant la visita de selecció. La unitat d'aleatorització serà el cuidador individual, assignat 1: 1 al grup experimental o control. Per generar la seqüència d'assignació, s'utilitzarà el programari Epidat 3.0 no comercial.
Grups d'estudi	- Grup control. Només rebran la intervenció tradicional d'atenció primària, que inclou la mesura de l'escala de sobrecàrrega de Zarit - ZBI (Zarit <i>et al.</i> , 1980) en la seva validació al castellà (Martín <i>et al.</i> , 2010) (vegeu annex VI). - Grup experimental. Atenció convencional d'atenció primària, més l'accés gratuït a l'app <i>Cuidadoras Crónicas</i> .
Recopilació de dades	- Grup control. Qüestionaris sociodemogràfics, l'escala SMP de Lluch i l'escala ZBI. - Grup experimental. Les del grup control més els qüestionaris sobre l'ús de les TIC i la satisfacció amb l'app.
Anàlisi estadístic	Per comparar les diferències entre els dos grups, s'utilitzarà la prova U de Mann-Whitney i la prova de Wilcoxon. El valor $P \leq 0,05$ es considerarà significatiu. Es durà a terme l'anàlisi de Cohen <i>d</i> per

mesurar la mida de l'efecte. L'anàlisi estadística es farà amb el software SPSS Statistics (versió 25 per a Mac; IBM Corp).

Taula 3. A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health

Seguidament, es mostra la metodologia de la segona publicació. Una revisió sistemàtica sobre les intervencions basades en webs i apps en les cuidadores no professionals (taula 4).

Disseny de l'estudi	<ul style="list-style-type: none"> - Revisió sistemàtica aplicant el mètode i els estàndards de qualitat establerts per <i>PRISMA</i> - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (Moher <i>et al.</i>, 2009) i l'enfocament de la Joanna Briggs Institute (JBI) Systematic Review Approach (Tufanaru <i>et al.</i>, 2017). - Criteris d'inclusió: publicacions des de gener de 2012 a març de 2018, l'idioma limitat a l'anglès, espanyol i portuguès, l'accés al text complet i vam establir filtres de seguiment específics de cada base de dades.
Estratègia de cerca	<ul style="list-style-type: none"> - Des de novembre 2017 al març 2018. - Bases de dades: Pubmed, APA PsycINFO (American Psychological Association), ProQuest Health & Medical Complete i Scopus. Es van combinar els Medical Subject Headings (MeSH) i APA Thesaurus of Psychological Index Terms: <i>Caregivers, carers, family, relatives, chronic disease, chronic illness, Internet, web browser, mhealth, mobile apps, portable software apps, social media, social support, social networks, psychological support systems, wellness programs, health promotion, quality of life, self- management, neoplasms, cancer, children, paediatrics i baby.</i>
Selecció d'estudis	<ul style="list-style-type: none"> - Avaluació dels títols i resums dels articles identificats en la recerca, determinant si seguien l'objectiu de l'estudi i si complien amb els criteris d'inclusió, a partir de les directrius descrites per JBI. - Avaluació dels articles a text complet i comparació creuada entre les investigadores.
Avaluació de la qualitat	<ul style="list-style-type: none"> - Avaluació dels articles empenant les llistes de verificació: Critical Appraisal JBI Checklist for Randomized Controlled Trials, Quasi-experimental Studies or Cohort studies (The Joanna Briggs Institute, 2018).
Anàlisi estadístic	<ul style="list-style-type: none"> - Anàlisi descriptiva de cada article inclòs en la revisió.
Recopilació de dades	<ul style="list-style-type: none"> - Determinació del tipus d'intervenció i els factors que van influir en el benestar i la qualitat de la vida de la cuidadora, així com els dispositius disponibles i els instruments de mesura utilitzats. - Resum i classificació de les dades (tipus d'estudi, participants, intervenció), dispositius utilitzats i els principals efectes en la salut de la població d'estudi que influeixen en el benestar i la qualitat de la vida.

Taula 4. Effectiveness of Health web-based and Mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review

De manera consecutiva, es mostra la metodologia de la tercera publicació (taula 5). Una revisió sistemàtica sobre les apps de salut dissenyades per a cuidadores de persones amb malalties i/o condicions cròniques.

Disseny de l'estudi	<ul style="list-style-type: none"> - Recerca sistemàtica d'apps per a telèfons intel·ligents basada en els estàndards per a revisions sistemàtiques (Moher <i>et al.</i>, 2009). Encara que vam seguir els estàndards per a les revisions sistemàtiques de la literatura científica, aquestes pautes no són completament aplicables a les revisions apps.
Estratègia de cerca	<ul style="list-style-type: none"> - Al maig i al juny de 2018, es van dur a terme les primeres recerques a les botigues d'aplicacions App Store per iOS i Google Play per a Android a Espanya. - Termes utilitzats: <i>caregiver</i>, <i>chronic disease</i> i <i>dependency</i>. S'inclouen els mateixos termes en espanyol: <i>cuidador</i>, <i>enfermedad crónica</i> i <i>dependencia</i>.
Selecció d'apps	<ul style="list-style-type: none"> - Cerca i selecció d'apps disponibles segons els títols, descripció de les apps a la botiga d'aplicacions i les captures de pantalla proporcionades, tenint en compte els criteris d'inclusió. - Descàrrega d'apps en els telèfons intel·ligents per a una avaluació completa de les seves característiques i elegibilitat. - Avaluació de cada app durant un mínim de 20 minuts, registre de les característiques tècniques i funcionals i comparació creuada entre les investigadores.
Anàlisi estadístic	<ul style="list-style-type: none"> - Anàlisi descriptiva de les característiques tècniques i funcionals de les apps seleccionades utilitzant el paquet estadístic SPSS® (SPSS versió 21; INC, Chicago, il, EUA). Es va calcular la freqüència i el percentatge de cadascuna de les variables categòriques.
Recopilació de dades de les apps seleccionades	<ul style="list-style-type: none"> - Característiques tècniques: sistema operatiu, categoria d'allotjament, titular, última actualització, cost i anuncis. - Característiques funcionals: destinatari, malaltia i/o problema de salut de la persona cuidada, finalitat, país i idioma. - Cerca d'estudis publicats en la base de dades Pubmed i en el cercador Google Scholar entre novembre i desembre de 2018 per determinar si aquestes apps van ser provades o avaluades amb resultats publicats en revistes científiques.
Avaluació de la qualitat i seguretat de les apps	<ul style="list-style-type: none"> - Febrer de 2019: Tercera cerca en el catàleg AppSaludable de la Junta d'Andalusia (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2018), en el portal Appsalut de Catalunya (Fundación TicSalut Social, 2018) i en el catàleg de la fundació iSYS - Internet Salud Y Sociedad (2018).

Taula 5. Mobile Applications for Caregivers of Individuals with Chronic Conditions and/or Diseases: Quantitative Content Analysis

I, per tancar aquest capítol, es mostra la metodologia de la quarta publicació (taula 6).
L'elaboració del programa TIVA- Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*.

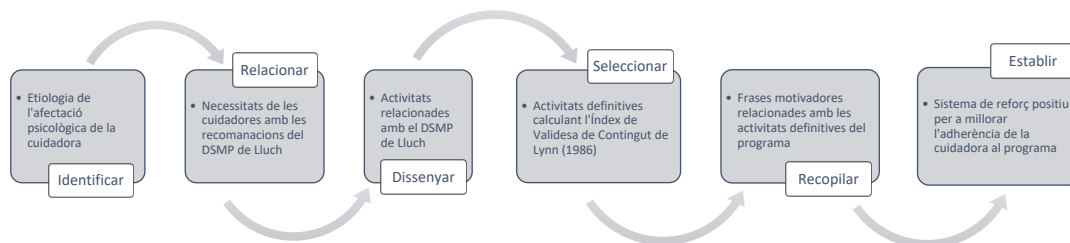
Disseny i implementació del programa TIVA

Entre setembre de 2018 i gener de 2019.

Es van seguir les recomanacions de la guia australiana *Guidelines for creating healthy living apps* (Dialogue Consulting, 2015) per crear una app efectiva i basada en evidència.

1a etapa - Disseny del contingut del programa TIVA.

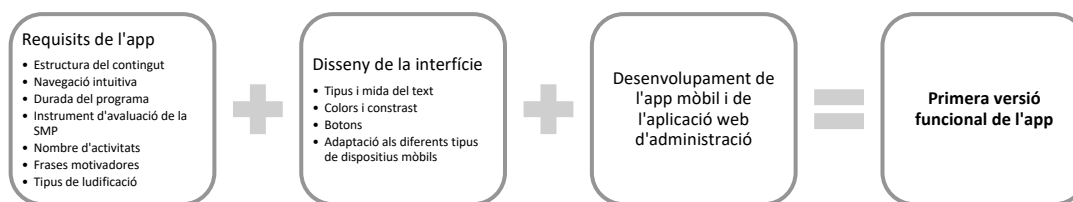
Participació de 10 experts i 4 cuidadores no professionals amb un mínim de 3 anys d'experiència en cures i 5 sessions semipresencials.



Il·lustració 2. Objectius en el disseny del programa TIVA

2a etapa - Implementació del programa TIVA en l'app.

Participació dels 10 experts anteriors, 4 enginyers de programari i 1 il·lustrador gràfic.



Il·lustració 3. Desenvolupament de la primera versió de l'app



Il·lustració 4. Esbós del personatge TIVA

Taula 6. TIVA - Programa per fomentar la salut mental positiva mitjançant l'app *Cuidadoras Crónicas*

4. RESULTATS

4.1. *A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health*

Ferré-Grau et al. *BMC Public Health* (2019) 19:888
<https://doi.org/10.1186/s12889-019-7264-5>

BMC Public Health

STUDY PROTOCOL

Open Access

A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health

Carmen Ferré-Grau, Laia Raigal-Aran, Jael Lorca-Cabrera, Maria Ferré-Bergadá, Mar Lleixà-Fortuño, Maria Teresa Lluch-Canut, Montserrat Puig-Llobet, Núria Albacar-Riobóo

2019 Journal Citation Report Science Edition (Clarivate Analytics, 2019)

Abbreviated Journal Title: BMC PUBLIC HEALTH

Categories:

- PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH – SCIE (70/193) Q2

Impact Metrics

Impact Factor	2.521
5 Year Impact Factor	3.182
Immediacy Index	0.310
Impact Factor without Journal Self Cites	2.365

Influence Metrics

Eigenfactor Score	0.07557
Article Influence Score	0.963
Normalized Eigenfactor	9.211066

Source Metrics

Citable Items	1,741
% Articles in Citable Items	94.77
Average JIF Percentile	63.990
Cited Half-Life	6.0
Citing Half-Life	7.2

STUDY PROTOCOL

Open Access

A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health



Carme Ferré-Grau¹, Laia Raigal-Aran^{1*}, Jael Lorca-Cabrera², Maria Ferré-Bergadá³, Mar Lleixà-Fortuño⁴, Maria Teresa Lluch-Canut⁵, Montserrat Puig-Llobet⁵ and Núria Albacar-Riobó²

Abstract

Background: To assess the effectiveness of a smartphone app-based intervention compared to a regular intervention of caregivers in primary health care institutions. The intervention is aimed at increasing positive mental health and decreasing caregiver's burden.

Methods/design: Randomized and controlled trial with an experimental group and a control group. Subjects: 108 caregivers over 18, with a minimum of 4 months of experience as caregivers. Description of the intervention: an intervention with a smartphone app ($n = 54$) or a regular intervention for caregivers ($n = 54$). Each caregiver installs a smartphone app and uses it for 28 days. This app offers them a daily activity (Monday-Friday). These activities are related to the Decalogue of Positive Mental Health, which was designed ad hoc by a group of experts. The outcomes will be the score of caregiver burden, the positive mental health and participant satisfaction. These results will be assessed after the first, third and sixth month.

Discussion: The results of this study will offer evidence of the effectiveness of an intervention using a free smartphone app. If its effectiveness is proven and the results are acceptable, this could lead to a rethinking of the intervention offered to caregivers in primary care.

Trial registration: Clinical Register [ISRCTN14818443](https://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/study?term=ISRCTN14818443) (date: 24/05/2019).

Keywords: Study protocol, Clinical trial, Caregiver, Mobile phone application, Positive mental health, Mhealth

Background

Increasingly, health needs have to do with age-related chronic diseases. The World Health Organization [1] highlights the trend of the aging population with more chronic diseases which makes necessary to carry out transverse, interdepartmental and integrated actions focused on disease prevention, health promotion and person-centered care. Moreover, all these actions must be carried out with a community and population vision. According to the Catalan Health Plan 2016–2020 [2], it is necessary to establish dynamics

of collaboration between services and professionals. To this end, a context with new health needs is proposed: on the one hand, the transformation of the healthcare system and, on the other, an orientation towards a more comprehensive care that focuses on the person and the value of life expectancy in good health.

Besides the increase of aging population there is an increase of caregivers. Those are exposed to the burden associated with their caregiving activities. In fact, the Catalan Health Plan 2016–2020 has already created a project named “Self-responsibility, self-care and promotion of the autonomy of people” and one of its

* Correspondence: laia.raigal@urv.cat

¹Nursing Department, Campus Catalunya, Universitat Rovira i Virgili, Catalunya avenue, 35, 43002 Tarragona, Spain
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2019 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

aims is to promote the profile of the expert caregiver. According to Bauer and Sousa-Poza [3], the most evident affectation on the part of the caregiver is in relation to their quality of psychological health. The decrease of the psychological state has a direct impact on physical health. The authors pointed out that the profile of women, spouses, and intensive caregivers represent the prototype of a caregiver profile that is most affected by caregiving tasks.

The North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) has been providing diagnoses associated with caregivers: D00061 Fatigue of caregiver role and D00062 Risk of fatigue of caregiver role. Anarte et al. [4] used these diagnosis to evaluate the process provided by the main caregiver of the dependent patients from a primary health centre from Castellon (Spain). In this study, 32 subjects were included. The results showed that 37,5% of them suffered from fatigues and 62,5% were under the risk of suffering fatigue. In their conclusions, they highlight that the main weakness of the caregiving process is related to the problems of communication between professionals regarding the care of caregiver.

A qualitative study that also explored caregivers' role pointed out that caregivers sometimes even behaved against to their own state of well-being. The authors emphasize the need to develop interventions to support caregivers and improve their well-being [5]. This is what takes researchers like Ferré-Grau et al. to create intervention programs based on problem solving techniques related to prevent anxiety and depression [6].

As previously stated, some authors have already presented innovative proposals that include giving support to caregivers based on new technologies. As a matter of fact, Mckechnie et al. [7] evaluated a total of 14 empirical studies of computer-mediated interventions for informal caregivers of people with dementia. As a result of this systematic review, the authors support the provision of computer-mediated intervention for caregivers of people with dementia. However, they highlight that future interventions need to be under a study protocol involving a clinical trial with a control group.

"Mastery over Dementia" is an example of this. The authors of this Internet-based intervention focused on caregivers of patients with dementia. They designed and published the protocol of [8] an Internet-based course that includes eight sessions and a booster session over a maximum period of 6 month guided by a psychologist. The results [9] of this study showed that, with a sample of 149 caregivers, the intervention was acceptable. Another example is a web-based program for informal caregivers of persons with Alzheimer by Cristancho-Lacroix et al. [10]. However, their

results show that it is desirable to create a more dynamic, personalized, and social intervention instead of a web-based intervention [11].

On the basis of this evidence, this study proposes to respond to the needs set out so far. Based on a previous project in which a website for caregivers was developed (www.cuidadorascronicos.com), a protocol to develop and evaluate a smartphone app-based intervention to promote positive mental health of caregivers is presented.

Objectives

The objective of this study is to evaluate the effectiveness of a smartphone app-based intervention compared to a standard intervention of caregivers in primary health care institutions. The intervention is aimed at increasing positive mental health and to decrease caregivers' burden.

Methods/design

Study design

Randomized, controlled trial with an experimental group and a control group (Participant Flowchart, Fig. 1).

Blinding

Blinding is impossible in this type of intervention. However, those responsible for

data analysis will be blinded to group status.

Participants and settings

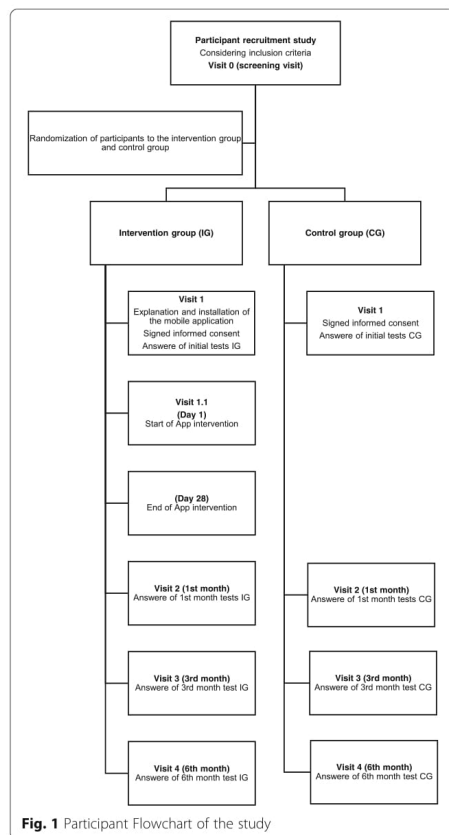
Participants will be recruited from primary healthcare centres in 2 provinces of Catalonia (Tarragona and Barcelona). A randomly assignation will be done. Each primary healthcare centre that participates in this project will be provided with a copy of the study protocol.

Inclusion criteria

- Primary / secondary and formal / informal family caregivers of people with chronic diseases
- Over 18 years
- Minimum of 4 months of experience as caregiver
- Knowledge of Spanish or Catalan
- Use of a mobile device and WhatsApp
- Access to a mobile device with Android as operating system and with Internet access
- Signature of an informed consent

Exclusion criteria

- Caregivers with cognitive impairment



Sample size

Sample size was calculated considering to an alpha risk of 0,05 and beta risk of 0,2. Considering that, to get evidential data of the results, the sample should be of 54 subjects in each group with an estimated loss of 30% during follow-up and recognizing as statistically significant a difference greater than or equal to 10.

Screening and randomization

During the recruitment period, and until the calculated sample size has been achieved, participating care nurses who attend caregivers that meet inclusion criteria, will invite them to participate in the study (See Fig. 1). If the caregivers do not meet any exclusion criteria and agree to participate, the nurse will schedule a primary care visit (Visit 0, screening) with them.

Each participant will be assigned a code during the screening visit. The randomization unit will be the individual caregiver, assigned 1:1 to the experimental or control group. To generate the allocation sequence, the non-commercial Epidat 3.0 software will be used.

Standard intervention for caregivers

Both study groups will receive the same standard nurse attention in primary healthcare which does not have any specific protocol. In regular attention, it is measured the caregiver burden using the scale Zarit [12] in its validation into Spanish [13].

Experimental group

The experimental group will receive the standard attention plus a free smartphone app. The app to be tested in the present trial has two different functions: a) an intervention in positive mental health; b) a link to an official website for caregivers. The website was developed in a previous project [14] and it is available at www.cuidador-ascronicos.com.

The intervention has a duration of 28 days. During this period of time, the caregiver has the smartphone app active in his/her mobile device. Each day from Monday to Friday, the app offers him/her an activity. These activities are related to the Decalogue of Positive Mental Health by Lluch [15] which was designed ad hoc by a group of experts. After doing each activity, the caregiver can express if it has been useful or not. The app includes a motivational quote every day and it asks the caregiver "how do you feel". During the weekend there are no activities, but the app recommends the caregiver to visit the abovementioned website. The last activity offers the caregiver the opportunity to register in this website. This allows him/her to be connected with other caregivers and to have access to any news published there.

Control group

Participants in the control group will only receive standard intervention for caregivers.

Pilot test

It will be performed a pilot study with 15 participants in each group.

Data collection

During visit 1, each participant will receive a specific dossier, which contains information about the study and their participation. There is one for the intervention group and another for the control group. The intervention group dossier includes information about the installation and information about the app. The control group dossier does not include this information. Both dossiers

include information about each participation as it is explained below:

Control group

In this first visit, the initial tests of control group must be answered. These tests include two sociodemographic questionnaires: a) about the caregiver – sex, birthdate, nationality, marital status, level of studies, health problems; and b) about caretaker – type of caretaker, birthdate and sex of the patient, his/her illness, hours of care, relationship between them, helpers in caregiving and emotions related on caregiving. It also includes the scale of positive mental health by Lluich [16], and the caregiver burden [13]. Both instruments will be used in visit 2 and 3.

Experimental group

The experimental group has to answer questionnaires and scales as well as the control group. Besides, there is one extra questionnaire for visit 1 and visit 2. In visit 1, there is a questionnaire about the usage of technology. And in visit 2, a questionnaire about the app satisfaction.

Follow-up

The intervention through the app does not have any direct follow-up. Nevertheless, when the caregiver gets a negative outcome from one of the smartphone app activities, the app addresses the caregiver to visit his/her nurse.

Outcomes

The primary outcome will be a change in positive mental health and caregiver burden at the first, third, and sixth month in the experimental group, compared to the control group.

The secondary outcome will be related to the adherence and satisfaction with the app: a) adherence to the intervention, measured by frequency of using the app; b) satisfaction with activities by the responses of usefulness of each activity; c) satisfaction with smartphone app in general reported by the satisfaction questionnaire.

Statistical analysis

The data will be analysed with SPSS version 22.0 (IBM CORP., Armonk, NY). Both groups results are going to be described by a descriptive analysis. Quantitative variables with a normal distribution will be described as means and standard deviation, or median and interquartile range otherwise, and qualitative variables as percentages and 95% confidence intervals. Possible baseline differences between trial arms will be statistically tested and further analyses will be adjusted for imbalances in the baseline scores. The primary analysis will be by intention to treat. For the primary outcomes, analyses will be corrected for multiple testing.

As sensitivity analyses, completers of all assessments will be analysed separately. Hypotheses tests will be performed at $\alpha = 0,05$. The numeric outcomes will be analysed using analyses of variance; categorical outcomes will be analysed using χ^2 -tests.

Discussion

This study will evaluate whether positive mental health improves, and burdens of care reduces on caregivers. One strength of this study is its robust design and follow-up assessment allowing the evaluation of long-term effects of the intervention. However, one of its limitations is its open design. The intervention cannot be masked; both patients and nurses in the experimental and control group will be aware that they are participating in a positive mental health intervention. This could affect to the success or failure of the intervention and could introduce bias. Randomization has been considered to help achieving a balance in sociodemographic, as well as risk factor profile. A blinded researcher will be in charge of analysing the data.

Among the strengths of the study, there is that this clinical trial has the potential to provide a validated tool to use with caregivers. A tool which could be useful to increase positive mental health. This could benefit the caregiver and even the caretaker. In addition, it has potential to decrease burdens of care. If its effectiveness is proved, this tool can be adapted to multiple frameworks.

Acknowledgements

The authors gratefully acknowledge the support of study participants and partners organizations.

Study group members from the project P116/01576 who are involved in the implementation of the clinical trial: Dolors Miquel-Ruiz¹, Anna Falcó-Pegueroles², Montserrat Boqué-Cavallé³, Amalia Morro-Grau⁴, Belen Vargas-Motera⁵, Gerard Mora-López⁶, Monica Mulet⁷, Aurelia Sánchez⁸, Rut Martí⁹, José Ramón Martínez¹⁰, Rosa Raventós Torner⁹.

¹ Campus Docent Sant Joan de Deu, Barcelona, Spain.

² Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain.

³ Primary Health Centre Marià Fortuny, Reus, Spain.

⁴ Primary Health Centre Jaume I, Tarragona, Spain.

⁵ Primary Health Centre Santa Tecla Llevant, Tarragona, Spain.

⁶ Primary Health Centre Equip d'Atenció Primària Tortosa Oest, Tortosa, Spain.

⁷ Primary Health Centre Riu Nord & Riu Sud, Barcelona, Spain.

⁸ Primary Health Centre Baix Ebre, Tortosa, Spain.

⁹ Universitat Rovira I Virgili, Tarragona, Spain.

¹⁰ Universitat d'Alacant, Alacant, Spain.

Authors' contributions

MLF, MPL, MTL, CFG and NAR obtained funding, conceived, designed and coordinated the study. LRA, MFB and JLC conceived of the study and participated in its design, conduct, coordination and community engagement. All authors have given their final approval of the version submitted for publication.

Funding

This work was partially supported by grants from the Instituto de Salud Carlos III-ISCIII (Spanish Government) cofunded by FEDER funds / European Regional Development Fund (ERDF) (reference: P116/01576), Spain. It has a financial role: 9689 € first year; 9075€ second year; and 9680€ third year. It has been used to cover the design and creation of the App. These funders did not play a role in the Spanish

study design, data collection, study management, data analysis, interpretation of the data, writing of the report, or decision to submit the report for publication.

Availability of data and materials

The study status is ongoing.
Data will be available when the study ends (31/12/2019).

Ethics approval and consent to participate

Participants will be informed about the content, purpose, and procedure of the study. A written informed consent will be done. The study will be conducted in accordance with the principles of the Helsinki Declaration, as revised and updated, and will follow Spain's best practice guidelines (Buena Práctica Clínica). Ethical approval was obtained from the Ethics Commission of Institut d'Atenció Primària Jordi Gol (reference number: P118/207). No negative impact on the study participants is expected. Data confidentiality will be protected under the Spanish law governing the protection of personal data (Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal).

Consent for publication

Not applicable as the manuscript does not contain any individual person's data which is not from the research group.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.
This study has undergone peer-review by the funding body: Instituto de Salud Carlos III: <https://portal.fisicci.es/es/Paginas/DetalleProyecto.aspx?id-Proyecto=P116%2f01576>.

Author details

¹Nursing Department, Campus Catalunya, Universitat Rovira i Virgili, Catalunya avenue, 35, 43002 Tarragona, Spain. ²Nursing Department, Campus Terres de l'Ebre, Universitat Rovira i Virgili, Remolins Avenue, 13-15, 43500 Tortosa, Tarragona, Spain. ³Computer Engineering and Mathematics Department, Campus Secelades, Universitat Rovira i Virgili, Països Catalans Avenue, 26, 43007 Tarragona, Spain. ⁴Director of Territorial Health Services of Terres de l'Ebre, Sant Joan Baptista de La Salle street, 8, 43500 Tortosa, Tarragona, Spain. ⁵Nursing Department, Universitat de Barcelona, de la Feixa Llarga street, s/n, 08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain.

Received: 2 June 2019 Accepted: 30 June 2019

Published online: 05 July 2019

References

- WHO. Informe sobre la salud en el mundo 2008: WHO; 2013. <https://www.who.int/whr/2008/overview/es/index4.html>. Accessed 20 Apr 2019
- Generalitat de Catalunya. Pla de Salut 2016–2020. Barcelona: Departament de Salut; 2016. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>.
- Bauer JM, Sousa-Poza A. Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *J Popul Ageing*. 2015;8:113–45. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>.
- Tomás-Brea M, Anarte-Ruiz C, Masoliver-Forés A, Garralón-Pérez A. Study of the care process for the family caregiver at the Rafalafena Health Center (Castellón). *RqR Enfermería comunitaria (Revista SEAPA)*. 2019;7(1):42–54. https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/11046/1/4_Rafalafena.pdf. Accessed 20 Apr 2019.
- Faronbi JO, Faronbi GO, Ayamolowo SJ, Olaogun AA. Caring for the seniors with chronic illness: the lived experience of caregivers of older adults. *Arch Gerontol Geriatr*. 2019;82:8–14. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.01.013>.
- Ferré-Grau C, Sevilla-Casado M, Lleixà-Fortuño M, Aparicio-Casals MR, Cid-Buera D, Rodero-Sanchez V, et al. Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain). *J Clin Nurs*. 2014;23:288–95. <https://doi.org/10.1111/jocn.12485>.
- McKechnie V, Barker C, Stott J. Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia—a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2014;26:1619–37. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001045>.
- Blom MM, Bosmans JE, Cuijpers P, Zarit SH, Pot AM. Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*. 2013;13:17. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-17>.

- Pot AM, Blom MM, Willemsse BM. Acceptability of a guided self-help internet intervention for family caregivers: mastery over dementia. *Int Psychogeriatr*. 2015;27:1343–54. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000034>.
- Cristancho-Lacroix V, Moulin F, Wrobel J, Batrancourt B, Plichart M, De Rotrou J, et al. A web-based program for informal caregivers of persons with Alzheimer's disease: an iterative user-centered design. *JMIR Res Protoc*. 2014;3:e46. <https://doi.org/10.2196/resprot.3607>.
- Cristancho-Lacroix V, Wrobel J, Cantegreil-Kallen I, Dub T, Rouquette A, Rigaud A-S. A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. *J Med Internet Res*. 2015;17:e117. <https://doi.org/10.2196/jmir.3717>.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980;20:649–55. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>.
- Martín-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martín MJ, et al. EDUCA study: psychometric properties of the Spanish version of the Zarit caregiver burden scale. *Aging Ment Health*. 2010;14:705–11. <https://doi.org/10.1080/13607860903586094>.
- Lleixà Fortuño M, García Martínez M, Lluch Canut MT, Roldán Merino J, Espuny Vidal C, Ferré Grau C, et al. Diseño de una web 2.0 para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. *Pixel-Bit, Revista de Medios y Educación*. 2015;0:149–61. <https://doi.org/10.12795/pixelbit.2015.147.10>.
- Lluch-Canut T. Decalogue of positive mental health. In *Dipòsit Digital. Universitat de Barcelona*. 2011. http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/20062/11/Decalogo_Salud_Mental_Positiva_trilingue.pdf. Accessed 18 Feb 2019.
- Lluch Canut MT, Gómez Benito J, Peris Pascual MD, Universitat de Barcelona. Departament de Metodologia de les Ciències del Comportament. Construcció de una escala para evaluar la salud mental positiva: Universitat de Barcelona; 2004. <https://www.tdx.cat/handle/10803/2366>. Accessed 18 Feb 2019

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



4.2. Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review

International Journal of Medical Informatics 134 (2020) 104003



Contents lists available at ScienceDirect

International Journal of Medical Informatics

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ijmedinf



doi: 10.1016/j.ijmedinf.2019.104003

Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review

Jael Lorca-Cabrera, Carme Grau, Rut Martí-Arques, Laia Raigal-Aran, Anna Falcó-Pegueroles, Núria Albarca-Riobóo

2019 Journal Citation Report Science Edition (Clarivate Analytics, 2019)

Abbreviated Journal Title: INT J MED INFORM

Categories:

- HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES – SCIE (26/102) Q2
- MEDICAL INFORMATICS – SCIE (5/7) Q2
- COMPUTER SCIENCE, INFORMATION SYSTEMS – SCIE (55/156) Q2

Impact Metrics

Impact Factor	3.025
5 Year Impact Factor	3.525
Immediacy Index	0.474
Impact Factor without Journal Self Cites	2.791

Influence Metrics

Eigenfactor Score	0.00712
Article Influence Score	0.793
Normalized Eigenfactor	0.86864

Source Metrics

Citable Items	211
% Articles in Citable Items	85.78
Average JIF Percentile	67.058
Cited Half-Life	6.2
Citing Half-Life	6.4



Review article

Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review



Jael Lorca-Cabrera^a, Carme Grau^{b,*}, Rut Martí-Arques^a, Laia Raigal-Aran^b, Anna Falcó-Peguerols^c, Núria Albarca-Riobó^a

^a Nursing Department, Campus Terres de l'Ebre, Universitat Rovira i Virgili, Av/ Remolins, 13-15, 43500 Tortosa, Spain

^b Nursing Department, Campus Catalunya, Universitat Rovira i Virgili, Av/ Catalunya, 35, 43002 Tarragona, Spain

^c Nursing Department, Escola Universitària d'Infermeria, Universitat de Barcelona, Carrer de la Feixa Llarga, s/n, 08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

ARTICLE INFO

Keywords:
Caregivers
Health promotion
Internet
Mobile applications

ABSTRACT

Background: Internet-based interventions can help empower caregivers of people with chronic diseases and can develop solutions to decrease the physical and psychological consequences resulting from caregiving.

Objective: Analysing the effectiveness of health web-based and/or mobile app-based interventions with regard to the level of well-being and quality of life of informal caregivers in charge of people with chronic diseases.

Materials and methods: Systematic review of the following databases: Pubmed, Apa PsycINFO, ProQuest Health & Medical Complete and Scopus. Quality standards established by PRISMA and Joanna Briggs Institute Systematic Review Approach have been followed. The two phases of the selection process were carried out independently and a cross-case comparative analysis by three reviewers.

Results: A total of 17 studies met inclusion criteria. The analysis shows that almost all studies involved web-based interventions with the exception of one which concerned a mobile app-based intervention. Most of them prove their effectiveness in the overall well-being of the caregiver and more specifically in the mental dimension, highlighting a decrease in caregivers' anxiety and/or distress, depression symptoms and sense of competence.

Conclusions: The findings support that web-based interventions have an impact mainly on caregivers' well-being. Nevertheless, other dimensions that are necessary for caregiving, such as physical, mental and social dimension, have been scarcely explored. More studies on mobile app-based interventions are needed to know their effectiveness.

1. Introduction

The world's population is aging and some researchers project that the number of older people will double by 2050 and triple by 2100 [1]. Although this growing ageing population is related to improved living conditions and scientific progress, it is also related to an increase in chronic diseases. Such diseases entail a limitation in life quality, cause premature mortality and generate major economic expenses for families, communities, and society in general [2].

The growing demand for care services requires both the health system and society to provide services and caregivers for the ageing population. Informal and unpaid caregiving is an important part of the long-term care services in some countries such as the United States [3].

An important part of informal care beyond the scope of institutional

care is provided by women [4] who commit a sustained effort and work in spite of lacking, in many cases, sufficient training or support to provide such specific and complex care [2].

According to a study published by the World Health Organisation [2], the challenge of demographic transition is given low priority and assistance. Support to caregivers is not a major objective of government ageing-related work. However, in the absence of specific policies to help manage better informal caregiving, the service provided by informal caregivers to older people, people with complex chronic diseases or special needs is now socially accepted and embraced. Informal caregivers have to provide complex, continuous and intensive care, requiring specific knowledge and skills, as well as physical effort. This entails personal and professional sacrifices made by informal caregivers. This situation results in ambivalent feelings such as sadness,

* Corresponding author.

E-mail addresses: jael.lorca@urv.cat (J. Lorca-Cabrera), carme.ferre@urv.cat (C. Grau), rut.marti@urv.cat (R. Martí-Arques), laia.raigal@urv.cat (L. Raigal-Aran), annafalco@ub.edu (A. Falcó-Peguerols), Nuria.albarca@urv.cat (N. Albarca-Riobó).

<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.104003>

Received 19 May 2019; Received in revised form 30 September 2019; Accepted 4 October 2019

1386-5056/ © 2019 Published by Elsevier B.V.

J. Lorca-Cabrera, et al.

International Journal of Medical Informatics 134 (2020) 104003

depression, guilt, loneliness and tiredness, and leads to conflicts with everyday occupations [5–9].

It has been proven [10–12] that being in charge of a dependent person is often a major source of stress that may affect the health and quality of life of the caregiver. It has been estimated that the average time a caregiver spends caring for others is 24.4 h per week. This may reach, if the degree of dependency is high, a need for care of 44.6 h per week [11]. Caring for a dependent person requires a high level of commitment and personal time, which is why some informal caregivers are not able to attend caregiver support programs in person. Caregiving without the necessary knowledge and skills can lead to caregivers feeling overloaded. This situation generates physical and psychological consequences that require attention. This leads to caregivers abandoning their caregiving actions and causes a premature institutionalization of the dependent persons cared for [13,14].

Information and Communication Technologies (ICT) is one of the solutions to this difficult situation for informal caregivers to acquire in person the knowledge and skills to be able to provide the most satisfactory care is. Hitherto, internet-based digital health interventions have made a relatively modest contribution to supporting informal caregivers. However these interventions have had a greater impact on the treatment of chronic diseases thanks to access to electronic health records, mobile applications and health portals, among others [15–18]. Several authors state that these technologies could play an important role in making caregiving easier and more effective [15,17]. Caregivers are increasingly using technologies to better control drug management; to obtain information about a treatment or diagnosis; or even to find support and seek benefits. Hunt [15] points out that the 21st century is full of digital solutions, but in order to be effective, these must be adapted to informal caregivers needs and skills. The European Commission [17] describes that certified mobile health applications can encourage adherence to a healthy lifestyle and/or help health control conditions of the population, giving a more personalised treatment, complementary to conventional medical care.

Along these lines, according to the latest global statistics for 2016 [19], there are 3385 million internet users. This international trend is currently modifying traditional health care models along with Mobile Health (also known as "mHealth") tools and there are 325,000 mobile health applications available [20]. Apparently, the internet is an ally when it comes to search for health information and mobile applications that help planning activities and promoting and controlling health habits, as well as managing the negative effects of certain pathologies or treatments [15]. These technologies can provide solutions to help reduce stress and work overload on informal caregivers, optimize caregiving time, restore emotional energy, and improve not only the quality of life of people with chronic diseases, but also the quality of life of their caregivers. In addition, these tools can be used as a support system that allows informal caregivers to become empowered, to embed these tools into their daily lives, thus promoting progress in the provision of health care [21].

There are some systematic reviews [22–25] that assess the effectiveness of internet-based interventions on informal caregivers of people with a diagnosed dementia. However, there is a lack of scientific evidence analysing the set of web-based interventions and the current uses of mobile applications in health, in order to know the effectiveness in the caregiving population encompassing the care of all people with a chronic disease.

The objective was to analyse the effectiveness of interventions using health websites and/or mobile apps with regard to the level of well-being and quality of life of informal caregivers in charge of people with chronic diseases.

2. Materials and methods

2.1. Design

A systematic review was conducted using the method and quality standards established by PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses) [26] and the Joanna Briggs Institute Systematic Review Approach (JBI, 2017) [27]. Only studies with quantitative methodology were included: experimental studies, quasi-experimental studies, and cohort studies.

The participants were informal caregivers over 16 years old in charge of adults with chronic diseases and with ICT access (Internet, website or mobile apps). The type of intervention was the use of health websites and/or mobile applications in the caregiving population without setting time limits. The studies were original articles and pilot studies published in scientific journals.

2.2. Inclusion criteria

This systematic review includes studies published in English, Spanish and Portuguese from January 2012 to March 2018 with access to full text. Specific follow-up filters for each database were established. Included studies analyse the effectiveness of web-based and app-based health interventions with regard to the level of well-being and quality of life of informal caregivers in charge of people with chronic diseases. Published pilot studies which met the quality criteria were included.

2.3. Exclusion criteria

Studies that did not clearly outline methodology, qualitative studies, study protocols, bibliographic and systematic reviews, scoping review, meta-analysis, grey literature, national and international papers, and conferences were excluded. Exclusive interventions via telephone, e-mail, QR code, interactive voice response, videoconferences or face-to-face meetings were also excluded. Studies in which the sample included informal caregivers who assisted people with non-chronic health problems or illnesses, paediatric caregivers and teenagers, and studies in which interventions focused on improving the quality of life of the person cared for were also excluded, as this study is focusing on caregivers exclusively. Informal oncological caregivers were also excluded because neoplastic diseases, depending on the prognosis, have a chance of recovery without sequelae that generate dependence [28]. For this reason, it was not considered appropriate to include them within chronic diseases in this review.

2.4. Search strategy

A search of international health sciences databases was conducted from November 2017 to March 2018. The search strategy for this review was developed in consultation with a health sciences librarian. The aim of the consultation was to guarantee a minimum level of scientific rigor and scrutiny (i.e., peer-reviewed scientific publications) and clinical relevance. The databases selected were Pubmed, Apa PsycINFO, ProQuest Health & Medical Complete and Scopus.

A combination of Medical Subject Headings (MeSH) and APA Thesaurus of Psychological Index Terms was used. The selected keywords and their combinations, as well as the electronic search carried out were planned by all authors according to the research question (PICO formula): What is the effectiveness of health web-based interventions and mobile applications, compared to conventional face-to-face interventions, on the quality of life and well-being of informal caregivers in charge of adults with chronic diseases? This is an example of the first search equation used in Pubmed database: (((caregivers [Title/Abstract] OR family[Title/Abstract])) AND ("chronic illness"[Title/Abstract] OR "chronic disease"[Title/Abstract])) AND (internet[Title/Abstract] OR "web browser"[Title/Abstract] OR "social

Networks[Title/Abstract] OR "mobile apps"[Title/Abstract]) AND ("health promotion"[Text Word] OR "wellness programs"[Text Word] OR "quality of life"[Text Word] and the descriptive MeSH methods were (Caregivers, carers, family, relatives, chronic disease, chronic illness, Internet, web browser, mhealth, mobile apps, portable software apps, social media, social support, social networks, psychological support systems, wellness programs, health promotion, quality of life, self-management, neoplasms, cancer, children, paediatrics, baby).

2.5. Study selection

Three authors (JLC, NAR, AFP) followed two phases of data extraction in the selection process of articles included in the review. In the first phase, each author assessed independently the titles and abstracts of the references identified in the search, and determined whether they followed the objective of the study and met the inclusion criteria, based on the guidelines described by JBI [27]. The results obtained were compared and the articles that were unclear were re-examined together with the aim of establishing a consensus and then proceed to read the full text. In the second phase, full text articles were assessed individually, then cross-checked between authors and those considered potentially relevant were included in a list in order to check their methodological quality.

2.6. Methodological quality appraisal

Selected articles were then screened to put into objective terms methodological quality criteria by applying JBI recommendations. Potentially relevant articles were evaluated by completing checklists consisting of 9–13 items depending on the study design (Critical Appraisal JBI Checklist for Randomized Controlled Trials, Quasi-experimental Studies or Cohort studies) [29]. These critical reading lists included a series of specific questions about the study design and its results. After that, taking into account that the number of items in each checklist varies, the methodological quality was evaluated on the basis of the ratio of positive items.

2.7. Data synthesis

Selected studies were analysed using a two-step approach. Firstly, a descriptive analysis of each article, included in this review, was undertaken. And secondly, the type of intervention and the factors influencing the well-being and quality of life of the caregiver were determined, as well as the available devices and the measuring instruments used.

Subsequently, the authors summarised and classified the data in a standardised form, taking into account the elements included in the selection criteria (type of study, type of participant, type of intervention), as well as the devices used and the main effects on the health of the study population that have an impact on well-being and quality of life.

3. Results

3.1. Results of the search strategy

This flowchart describes the study selection process (Fig. 1). A total of 17 studies were finally included in this systematic review.

3.2. Characteristics of the studies

Regarding language, 16 studies were in English [30–45] and 1 in Spanish [46]. Eight studies used a pre-post intervention methodological approach where the effectiveness of web and app-based interventions was assessed; seven studies used an experimental methodological approach to understand the effectiveness of web and app-based

interventions compared to usual caregiving (face-to-face interventions or support received) and two studies were quasi-experimental, which also analysed the effectiveness of interventions. Most studies about the effectiveness of interventions on caregivers' well-being and quality of life were published between 2014 and 2016 (n = 12). With regards to the origin of the participating subjects, eleven studies were carried out in Europe, five in the United States and one in Colombia. Most of the studies have women as informal caregivers in the sample of participants. Fourteen studies were interventions aimed at caregivers of people with mental illnesses and three studies at caregivers of people with chronic diseases (Table 1).

3.3. Quality assessment of included studies

The quality of evidence from selected studies on the effectiveness of interventions in informal caregivers was limited. Most studies used a Randomized Controlled Trial (RCT) design. Sample sizes ranged from 25 to 245, the high and moderate dropout rate of caregivers was a limitation in some studies [33,37,39–44], and blinding of participants and research teams was not met in most RCTs (Table 2).

3.4. General characteristics of web and app-based interventions

All interventions, except one, were web-based interventions. UnderstAID [31] was the only web and app-based intervention. Two interventions [32,46] were adapted to smartphones and six [31,39–43] to smartphones and tablets. The content of the interventions, the scales of measurement used, and the time of intervention were heterogeneous. Nevertheless, the most significant content included online information resources (i.e., information about the illness of the person receiving care, support resources available, help in managing the caregiver's health), psychoeducation exercises (i.e., decision-making ability, problem-solving skills, relaxation exercises) and online social support (i.e., access to chat rooms, discussion forums). The CES-D scale, a short self-report scale designed to measure depressive symptomatology in the general population, was the most used and the intervention time ranged from four weeks [38] to one year [46] (Table 3).

3.5. Effects on the caregiver's well-being and quality of life

The results of these studies show that almost all interventions [30–37,39–46] prove their effectiveness in caregivers' well-being by contributing to improved quality of life, relieving their negative symptoms (i.e., pain, stress, depressive symptoms, social isolation, relationship problems) as shown in Table 3. As an exception, one study [38] reveals no significant findings, but a tendency towards improvement. All studies [30,40–46] describe the effect of intervention on the physical, mental, or social well-being of the caregiver. And very few studies analyse the perception by caregivers of their own quality of life [36,40–42,44].

3.5.1. Effects on physical well-being

Very few studies explored perception of caregiver's physical well-being [34,36,37,43]. One of them is Lorig et al. study [37], which showed a decrease in the caregiver's perception of pain. Cristancho et al. [34] found that there was no change in the caregiver's perception of sleep quality. Torkamani et al. [36] showed an improvement in the caregiver's perception of physical health and this information was compared to the study conducted by Ali et al. [43], which showed no changes in the perception of health.

3.5.2. Effects on mental well-being

Most studies investigated effects on caregiver mental health [30–45]. Caregiver's perception of stress was analysed in 5 studies [34,37,39,43,44] and in three of them it decreased significantly [37,39,44].

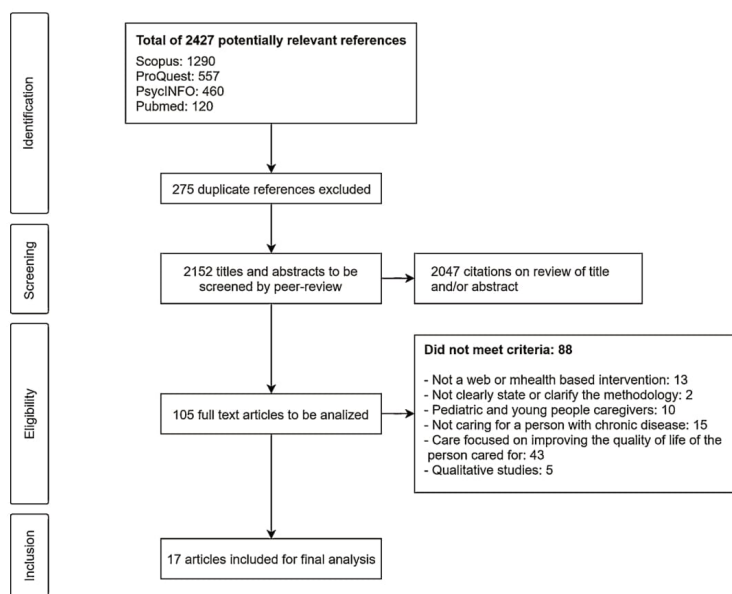


Fig. 1. PRISMA flowchart of review selection process (2 columns).

Caregiver overload was also analysed in five studies [34,36–38,41]. In most of them, there were no significant changes, with the exception of one study [37], which showed a decrease in the caregiver's overload perception.

Caregiver's anxiety and/or distress was explored in five studies [35,36,40–42]. In most of them there was a considerable decline [36,40–42].

There were ten studies that analysed the caregiver's depressive symptoms [31,34–38,40,42,44,45]. Five of them [31,37,40,42,45] showed a significant decrease.

The caregiver's sense of competence was also studied by several authors [30,31,33,34,37–39,41,43,45]. In five studies [33,34,37,39,45] it improved significantly and in two of them there were tendencies towards improvement [30,38].

Several studies [31,32,35,39,41,43] examined positive aspects of caregiving such as satisfaction, positive feelings, empathy, and interpersonal relationships. Significant improvements included an increase in the caregiver's psychological well-being [43], interpersonal relationships with the caregiver [35] and empathy towards the caregiver [41].

3.5.3. Effects on social well-being

Several studies have proven the effects on caregiver's social interaction [30,34,39,46]. In two of them [39,46] relationship problems decreased and there was a tendency to improve social interaction in one study [30].

Perceived social support was also explored by several authors [30,32,38,43,45,46]. It decreased in three studies [30,32,43] with the exception of perceived family support which increased in one of the studies [30]. In other studies, perceived social support was not significant [38,45,46], but there was a tendency towards improvement in one of them [46].

3.5.4. Effects on the perception of quality of life

The perception of quality of life, analysed by some authors [36,40–42,44], represents the caregiver's perception of biopsychological satisfaction and well-being. This perception increased in two studies [40,42].

4. Discussion

4.1. App based interventions: a potential to be explored in mHealth

Most reviews have focused on the effectiveness of Internet interventions [47–54]. This paper, on the contrary, evaluates the effectiveness of web-based technologies and current mobile applications in informal caregivers of people with chronic diseases. Our findings show the impact of these interventions on a caregiver's biopsychosocial well-being. Almost all studies were web-based interventions, except for one study which also used an app aimed at informal carers. The systematic review carried out by Abdulkarim et al. [55] focused only on web-based interventions with no evidence of any intervention using apps. Given the limited number of published studies on mobile health interventions for carers, it is clear that there is a digital gap in this area, despite the potential scope of these technologies to increase the quality and efficiency of health care.

Some studies confirm [56–58] that a large number of people expect mHealth services to be effective and efficient at controlling their health. However, they often underline that these services are not adapted to the caregiver's needs. In this sense it is understood that mobile applications are a support tool that has had a very fast growth in the market, but there are insufficient studies to verify their effectiveness in the field of health. In addition, this rapid growth means that many of the applications that are downloaded have not been accredited by an organization that guarantees their quality and safety. This makes it necessary to apply effective regulation by public bodies and entities, and to

Table 1
Characteristics of the study sample.

Author(s)	Country	Disease population	Caregiver sample size	Control group n (%)	Experimental group n (%)	Caregiver age	Caregiver gender		Frequency of caring	Care-recipient age	Relationship care-recipient	
							Male	Female			Family	Other
Pre-post evaluation studies												
Dam et al. (2017)	Netherlands	Dementia	25	-	-	56 mean	13	12	25 hours of mean per week	79 years of mean	25	-
Núñez-Naveira et al. (2016)	Denmark, Poland & Spain	Dementia	61	31	30	25-88	22	39	< 20 hours per week: 57.4 %	Not reported	Not reported	-
Barbabella et al. (2016)	Italy, Sweden & Germany	Elderly with multiple chronic illness	94	-	-	58 mean	30	64	15 hours of mean per week	80 years of mean	79	15
Boots et al. (2016)	Netherlands	Dementia	28	-	-	64 mean	7	21	Not reported	Not reported	27	1
Cristancho et al. (2015)	France	Alzheimer's disease	49	24	25	62 mean	17	32	At least 4 hours per week	Not reported	29	20
McKechnie et al. (2014)	UK	Dementia	119	-	-	56 mean	18	9	44 months of mean	Not reported	122	3
Torkamani et al. (2014)	UK, Spain & Greece	Dementia	60	30	30	61 mean	33	27	A full-time caregiver	78 years of mean	Not reported	-
Long et al. (2012)	USA	Cognitive impairment	68	-	-	57 mean	11	49	At least 10 hours per week	69 years of mean	49	11
Quasi-experimental Study												
Pagán-ortiz et al. (2014)	USA, Mexico & Puerto Rico	Dementia	32	17	15	55 mean	-	-	Not reported	Not reported	Not reported	-
Herrera et al. (2012)	Colombia	Chronic illness	84	-	-	43 % (36-59) 36 % (18-35) 21 % (≥60)	4	80	59% 24 hours, 21 % 7-12 hours, 14% 13-23 hours and 5,8% < 6 hours	Not reported	Not reported	-
Randomized Controlled Trials (RCT)												
Sjerswärd et al. (2016)	Sweden	Mental illness	151	73	78	54 mean	18	133	Not reported	Not reported	147	4
Blom et al. (2015)	Netherlands	Dementia	245	96	149	61 mean	75	170	Not reported	76 years of mean	245	0
Hatnik et al. (2015)	Netherlands & UK	Dementia	59	32	27	53 mean	17	42	< 12 months (n = 11) 1-5 years (n = 38) > 5 years (n = 10)	Not reported	32	14
Klemm et al. (2014)	USA	Chronic illness	86	39	47	52 mean	8	78	48 hours per week	Not reported	78	0
Ali et al. (2013)	Sweden	Mental illness	241	121	120	20 mean	71	170	44 hours per week	Not reported	Not reported	-
Kajiyama et al. (2013)	USA	Alzheimer disease's	150	75	75	56 mean	25	125	67 hours per week	78 years of mean	133	17
Smith et al. (2012)	USA	Stroke disease	32	17	15	54 mean	0	32	Not reported	Not reported	32	0

Table 2
Evidence quality according to JBI Critical Appraisal of selected studies (colour in print).

Critical appraisal JBI Satisfied Items	1 ^a	2 ^b	3 ^c	4 ^d	5 ^e	6 ^f	7 ^g	8 ^h	9 ⁱ	10 ^j	11 ^k	12 ^l	13 ^m	Total Items	%
Randomized Controlled Trial design															
Núñez-Naveira L 2016														11/13	85
Cristancho-Lacroix V 2015														9/13	69
Torkamani M 2014														10/13	77
Ali L 2013														9/13	69
Hattink B 2015														10/13	77
Blom MM 2015														10/13	77
Klemm PR 2014														7/13	54
Smith GC 2012														10/13	77
Kajiyama B 2013														9/13	69
Stjernsward S 2016														10/13	77
a) Randomized assignment to groups, b) Concealed group allocation, c) Similar treatment group at baseline, d) Blind treatment assignment for participants, e) Blind treatment assignment for treatment providers, f) Blind treatment assignment for outcomes assessors, g) Identical treatment of groups, h) Follow up complete or justification, i) Participants analysed in initial groups, j) Same outcome measurement for groups, k) Reliable outcome measurement, l) Appropriate statistical analysis, m) Appropriate trial design															
Quasi-experimental Studies design															
Pagán-ortiz ME 2014														5/9	56
Herrera A 2012														6/9	67
Dam AEH 2017														8/9	89
Barbabella F 2016														7/9	78
Boots LM 2016														6/9	67
Lorig K 2012														5/9	56
a) Cause and effect are clear, b) Participants included in similar comparisons, c) Participants included in other comparisons receiving similar treatment, d) Control group, e) Multiple pre and post outcome measurement, f) Follow up complete or justification, g) Same outcome measurement, h) Reliable outcome measurement, i) Appropriate statistical analysis															
Cohort Studies design															
McKechnie V 2014														8/11	73
a) Similar groups, b) Similar exposure measurement for assignment, c) Valid and reliable exposure measurement, d) Identified confounding factors, e) Stated strategies to deal with confounding factors, f) Participants free of the outcome at the start, g) Reliable outcome measurement, h) Follow up time reported and sufficient, i) Follow up complete or justification, j) Use of strategies to address incomplete follow up, k) Appropriate statistical analysis															

Yes No Unclear N/A

increase digital literacy for both health professionals and citizens. In view of the problems described above, it is necessary to make an economic investment to invest in projects that incorporate the apps in care and measure the impact of their use.

4.2. Rigorous evaluation of interventions: an area for improvement

The quality of the studies included in this review is similar to that of other authors [48,52–54,59]. There are several clinical trials that do not apply accurate blinding to prevent bias. However, the mandatory use of technological devices and Internet access in the intervention group and the usual unique attention in the control group made it difficult to carry out a rigorous blinding. Only one study [40] was able to perform blinding of their caregivers in group assignment.

4.3. Far from a wide range app/web based interventions

Although the focus of the study was on caregivers of people with chronic health conditions in general, the results showed that the included studies address mostly to informal caregivers of people with mental diseases (just like other reviews consulted [48–53]), highlighting dementia in most of them. This could be one of the reasons why users of these devices emphasize the lack of custom applications or at least more open to all types of caregivers. Therefore, it is considered necessary to design support or guidance tools for informal carers of people with chronic diseases, including the most common cardiovascular, respiratory, endocrine, neurological and degenerative pathologies and not exclusively for the management of mental illness.

Some reviews reinforce that web-based psychoeducational interventions improve caregiver's well-being [47,49,54,55]. However, very little research has been conducted on the effects of eHealth on the physical, mental and social well-being of the caregiver. In his study, Holden et al. [60] claims that creating biopsychosocial profiles in adults

with different chronic diseases is a useful tool for IT developers, as it would allow them to adapt better to different user profiles. We believe that it is essential to create biopsychosocial profiles of caregivers because chronic care management is heterogeneous, it could customize self-care and ensure continuity of care.

4.4. Successful outcomes web/app based interventions

This review shows that two web-based interventions improved caregiver's physical well-being [36,37]. Only one review reported a reduction in the perception of pain among caregivers using the eHealthMonitor dementia portal (Hopwood et al. [54]).

There has also been an improvement in the mental well-being of the caregiver. Some reviews focused on assessing mainly the effects on the caregiver's mental health. Their results confirm our findings. Hu et al. [48] found that Internet-based interventions were mostly effective in reducing caregiver stress; Ploeg et al. [50] confirmed that web-based interventions reduce depressive symptoms, anxiety, and stress or distress among informal caregivers of adults with chronic diseases and Sherifali et al. [53] verified that Internet-based interventions improve the mental health of caregivers in charge of adults dealing with a chronic disease, particularly with depressive symptoms, stress, distress, and anxiety.

Positive results in social interaction and social support of the caregiver were limited, however improvements were observed [30,39,46]. No improvements in the caregiver's perception of social support were found in the reviews that were consulted [50,55]. Further research is needed to assess the social context of the caregiver.

4.5. Limitations

Concerning limitations, the first limitation that must be considered is that, as in other reviews, studies related to caregivers of people with

Table 3
Characteristics of eHealth interventions in reviews.

Author(s)	Study design	Intervention name	Devices	Content	Duration	Inclusion criteria	Recruitment	CG	EG	Measures	Outcomes
Núñez, Naveira et al.	Web and app-based intervention Pre-post evaluation*	UnderstAID	PC, tablet or smartphone	Information resources, psychoeducation exercises, calendar for self-management of caregiving tasks and online social support	3 months	Being the primary caregiver, taking care of a person diagnosed with dementia by a specialist or a neurologist and be overstressed according to the ZBI scale.	Different local Alzheimer's Association	SC	Access to the website and app	CES-D (depression), CCS (sense of competence), RCCS (satisfaction)	Depressive symptoms decreased in the experimental group (p = 0.037). No changes were observed in competence and satisfaction as caregivers. (p > 0.05).
Dam et al.	Web-based intervention Pre-post evaluation	Inlife	PC	Online social support, calendar for self-management of caregiving tasks and information resources.	16 weeks	Being a primary caregiver of an individual with dementia and having access to the Internet.	Flyers and e-mails distributed by Maastricht University and local and national Alzheimer societies and community service organizations	-	Access to the website	MSPSS (perceived social support), SSF (social support list), LS (loneliness), SSCQ (sense of competence)	The most active caregivers showed a smaller decrease in the perception of family support compared to the less active caregivers (p = 0.011). They also showed lower levels of social support received (p = 0.027). The most active caregivers showed a tendency towards an improvement in competitive feelings and a decrease in loneliness feelings (p > 0.05). The perception of positive feelings of caregiving (p = 0.02) and the quality of support received by the partners (p = 0.02) as well as by the family support received (p = 0.04) and social support received (p = 0.04) decreased. Scales related to the negative impact of caregiving, peer support, and psychological well-being showed no significant change (p > 0.05). Self-efficacy in caregiving management (p = 0.03) was significant. Effective achievement of caregiver goals (T score was 53.7 [SD 12.03]).
Barbabella et al.	Pre-post evaluation	InformCare	PC or smartphone	Information resources, on-line social support and interactive social network services.	3 months	Providing informal caregiving for an older person aged 60 years or more, having basic digital skills, allowing the use of an Internet browser on a PC and/or mobile device, having ordinary access to Internet.	Local Alzheimer association in Ancona, the Swedish Dementia Association, centers Sweden & Linnaeus University in Kalmar and Växjö and the non-profit caregiver organisation Wir Pflagen e.V.	-	Access to the website	COPE (caregivers of older people in Europe), WHO-5 (5 item-world health organization), MSPSS (perceived social support)	The perception of positive feelings of caregiving (p = 0.02) and the quality of support received by the partners (p = 0.02) as well as by the family support received (p = 0.04) and social support received (p = 0.04) decreased. Scales related to the negative impact of caregiving, peer support, and psychological well-being showed no significant change (p > 0.05). Self-efficacy in caregiving management (p = 0.03) was significant. Effective achievement of caregiver goals (T score was 53.7 [SD 12.03]).
Boots et al.	Pre-post evaluation	Partner in Balance	PC	Online information resources, psychoeducation exercises and social support	8 weeks	Spousal caregivers of people with mild cognitive impairment or mild dementia of all subtypes and had access to the Internet.	Memory clinics and ambulatory mental health clinics	-	Access to the website	CSES (self-efficacy), GAS (goal attainment)	Self-efficacy in caregiving management (p = 0.03) was significant. Effective achievement of caregiver goals (T score was 53.7 [SD 12.03]).

(Continued on next page)

Table 3 (continued)

Author(s)	Study design	Intervention name	Devices	Content	Duration	Inclusion criteria	Recruitment	CG	EG	Measures	Outcomes
Crisaicho et al.	Pre-post evaluation**	Diapason	PC	Online exercises and psycho-educational activities and social support	3 months	To be French-speaking informal caregivers of community-dwelling patient with Alzheimer disease who met the criteria of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, caregivers had to spend at least 4 hours per week with their relative, be aged 18 years or older, scored 12 or more and to have access to Internet.	Flyers and posters placed in the hospital. During the consultations, geriatricians proposed the study	SC	Access to the website	PSS (perceived stress), RSCS (self-efficacy), ZHI (burden), BDI (depression), NHP (health profile), VAS (visual analogue)	Only in the knowledge of the disease showed significant changes ($p = 0.008$). Stress, self-efficacy, caregiver overload, depression and social isolation, emotional reactions and sleep quality showed no changes ($p > 0.05$).
McKechnie et al.	Pre-post evaluation	Talking Point	PC	Online social support	12 weeks	New user on their first visit to the forum, an informal carer for a relative or friend with dementia, involved in a significant amount of the care of this person, older than 18 years and fluent in English.	Alzheimer's Society's Facebook and Twitter pages	-	Access to the website	PHQ-9 (9 item-the patient health questionnaire), GAD-7 (7 item-generalized anxiety disorder), SQRC (quality of the current relationship)	There was an improvement in the quality of the relationship with the caregiver ($p = 0.003$), but no change in depression and anxiety ($p > 0.05$).
Torkamani et al.	Pre-post evaluation	Aladdin	Laptops	Online information resources, psychoeducation exercises and social support	6 months	People with dementia living at home with a full-time caregiver, a Barthel index at least 35 and a MMSE score of at least 9 and under 21.	Hospital for Neurology and Neurosurgery, United Kingdom; Badalona Servicios Asistenciales, Spain; and the Psychiatric Hospital of Attica, Greece	SC	Access to the website	ZBI (burden), BDI (depression), NPI (neuropsychiatric inventory), SDS (depression), SQSD & QOLS (quality of life)	Caregiver overload was not significant between the two groups ($p > 0.05$) but was reduced on average in the experimental group rather than in the control group. The experimental group showed a decrease in caregiver distress ($p = 0.006$) and an improvement in health status ($p = 0.045$). Caregiver depression and quality of life was not significant ($p > 0.05$). The 60 % consider that the platform has potential to improve the quality of life of the caregiver.

(continued on next page)

Table 3 (continued)

Author(s)	Study design	Intervention name	Devices	Content	Duration	Inclusion criteria	Recruitment	CG	EG	Measures	Outcomes
Long et al.	Pre-post evaluation	Building Better Caregiver (BBC)	PC	Exercises and psychoeducational activities and self-management of caregiving tasks.	6 weeks	Had to live in California, southern Nevada or Hawaii; caring for a Veteran, or caregiver at least 10 hours a week and have stress levels 4 or greater (out of 10). The care partner must have impaired cognitive functioning.	Using online sites, press releases and publicity throughout the Veterans Integrated Service Networks in the Desert Pacific Health-care Network and the Sierra Pacific Network	-	Access to the website	ZBI (burden), VNS (visual numeric), CSI (strain), PHO-8 (8 item, the patient health questionnaire), CSSES (self-efficacy)	There was a significant reduction in overload ($p = 0.046$), depression ($p = 0.027$), pain ($p = 0.015$) and stress ($p = 0.008$). In addition, perceived self-efficacy improved significantly ($p = 0.001$).
Pagán-ortiz et al.	Quasi-experimental	Cuidate Cuidador	PC	Information resources, online social support and communication with health professionals.	1 month	Taking care of community dwelling person with dementia.	Puerto Rico & Massachusetts: letters, press releases, flyers, phone calls to agencies in contact with caregivers. Mexico: neurology/teaching hospital	SC	Access to the website	PMS (mastery), LISNS (social network), ZBI (burden), CES-D (depression)	Caregiver proficiency, perceived social support, caregiver overload and depression were not significant ($p > 0.05$), but there were tendencies towards greater caregiver proficiency and a decrease in depressive symptomatology.
Herrera et al.	Quasi-experimental	Web page of the University of Carragena website and Carragena radio station.	PC, smartphone and radio	Information resources and online social support	1 year (from 2009 to 2010)	Family caregivers' alphabets with access to radio and internet, over 18 years old and living with the ill family member.	Convenience sampling. Not reported	-	Access to the website and to the radio station	SSCI (social support)	Social support, personal and social interaction, education and perceived information and feedback were significant ($p < 0.0001$).
Sjiersward et al.	RCT	Mindfulness program	PC, tablet and smartphone	Mindfulness exercises and activities and online social support	10 weeks	Being 18 years old or older, being relative/significant other to a person with mental illness, having access to internet, and to understand Swedish.	Through advertisement in papers, newsletters, online, social media, and clinics/organizations with interests in caregivers	SC	Access to the website	PSS (perceived stress), CarerQoL7-D (quality of life), SCS-SF (self-compassion)	In the experimental group, perceived stress and relational problems decreased ($p = 0.002$) and the sense of competence increased ($p = 0.001$).
Blom et al.	RCT**	Mastery over Dementia (MoD)	PC, tablet smartphone	Psychoeducational exercises and activities	6 months	Family caregivers with at least some symptoms of depression or anxiety or feelings of burden (CES-D > 4 or HADS-A > 3 or a burden score of at least 6 on a scale ranging from 0 to 10). Except caregivers with a high level of depression or anxiety (CES-D > 15 or HADS-A > 7) or who had suicidal thoughts.	Via the website 'Mastery over Dementia', the monthly digital newsletter of the Alzheimer's Society, leaflets at Alzheimer Café meetings and information letters to memory clinics and other relevant care institutes	SC	Access to the website	CES-D (depression), HADS-A (anxiety & depression)	Depressive symptoms ($p = 0.034$) and anxiety ($p = 0.007$) decreased in the experimental group.

(Continued on next page)

Table 3 (continued)

Author(s)	Study design	Intervention name	Devices	Content	Duration	Inclusion criteria	Recruitment	CG	EG	Measures	Outcomes
Hatink et al.	RCT	STAR training portal	PC, tablet, smartphone	Psychoeducational exercises and activities and information resources	4 months	Participants were caring for someone with dementia as an informal caregiver and were living in either the Netherlands or in the United Kingdom, were sufficiently computer literate to utilize the STAR website.	Netherlands: meeting centres for people with dementia and their caregivers, Alzheimer's organizations, care managers, care organizations, announcements in informal caregivers UK: Caregiver's cafes, church groups, university service users and caregiver groups, local dementia care and welfare organizations	SC	Access to the website	ADQ (approaches to dementia), IBI (interpersonal reactivity) ADAS (knowledge about dementia), Quality of life, burden, SSCQ (sense of competence)	In the experimental group caregiver distress decreased ($p = 0.003$), empathy and concern for the well-being of the caregiver improved ($p < 0.001$). No changes in knowledge about dementia, quality of life, overload, and sense of competence ($p > 0.05$)
Klemm et al.	RCT	University web-page (not reported)	PC, tablet, smartphone	Exercises and psychoeducational activities and online social support.	12 weeks	Self-reported informal caregiver for a person with chronic disease; employed full or part time; 40 years or older, with internet access, and able to read and write English.	Employed caregivers of University of Delaware were identified by the Office of Human Resources	SC	Access to the website	CES-D (depression), CSI (strain), COOL-1 (quality of life)	In the experimental group, depressive symptoms improved ($p = 0.018$), caregiver distress decreased ($p = 0.046$) and perceived quality of life improved ($p = 0.004$). Differences between groups were significant in perceived quality of life ($p = 0.014$). There were no changes between the two groups in the perception of stress, in the perception of the caregiving situation, in the sense of competence and in the caregiver's health ($p > 0.05$). After 4 months, there was a change in the perceived quality of support between the two groups ($p = 0.0052$). Caregiver well-being increased and was important between both groups ($p = 0.0185$).
Ali et al.	RCT**	Web-based support (not reported)	PC, tablet, smartphone	Information resources and online social support	8 months	16-25 years old, supporting a person with mental illness, such as a parent, sibling, other relative, or friend, and being able to understand and communicate in Swedish	Private company	SC	Access to the website	PSS (perceived stress), COPE (coping of older people in Europe), GSE (general self-efficacy), WHO-5 (5 item-world health organization)	There were no changes between the two groups in the perception of stress, in the perception of the caregiving situation, in the sense of competence and in the caregiver's health ($p > 0.05$). After 4 months, there was a change in the perceived quality of support between the two groups ($p = 0.0052$). Caregiver well-being increased and was important between both groups ($p = 0.0185$).

(Continued on next page)

Table 3 (continued)

Author(s)	Study design	Intervention name	Devices	Content	Duration	Inclusion criteria	Recruitment	CG	EG	Measures	Outcomes
Kajiyama et al.	RCT**	iCare stress management e-training program	PC	Psychoeducational exercises and activities and information resources	3 months	They were at least 21 years old, caring for an individual with a clinical diagnosis of some type of dementia and had access to the Internet on any type of computer or had access to a DVD player.	The community through notices placed in family service agencies	SC	Access to the website	PSS (perceived stress), CES-D (depression), PQoL (quality of life)	There was a decrease in perceived stress in the experimental group ($p = 0.003$) compared to the control group ($p = 0.816$). There were significant changes in perceived stress between the two groups ($p = 0.017$). There were no pre-post differences between the two groups in depression and quality of life ($p > 0.05$).
Smith et al.	RCT	Not reported	PC	Information resources and online social support	17 weeks	To be a female caregiver that provides care at home to a husband after stroke, either the caregivers score five or more on the PHQ-9, neither caregivers were medically unstable or terminally ill and caregivers were cognitively able to participate.	Nationally through notices on web sites and listserv announcements of key organizations	SC	Access to the website	CES-D (depression), PMS (mastery), RSIS (self-Esteem), MOS-SS (social support)	The decrease in depressive symptoms between both groups was significant, in the experimental group these symptoms were reduced compared to the control group ($p < 0.01$). Decrease in depressive symptoms in the follow-up was strongly associated with a greater proficiency in caregiving ($p < 0.05$). No changes in other measures ($p > 0.05$)

** = Published study protocol. CG = Control group, EG = Experimental group, PC = Personal computer, SC = Standard care.

J. Lorca-Cabrera, et al.

International Journal of Medical Informatics 134 (2020) 104003

cancer were excluded. It was considered that they would not have been sufficiently accurate in terms of chronic disease. And, the second limitation is that quasi-experimental studies were included without randomization or control group, so the determination of the impact of web-based interventions and apps does not apply to everyone.

5. Conclusions

These findings show that health web-based interventions in informal caregivers of people with chronic health problems mainly have effects on well-being. Nevertheless, other necessary dimensions for the informal caregiver, such as determining his/her physical, mental and social well-being, are little explored in the papers published so far. This review shows up that despite the rapid growth of mobile applications in the field of health, only few studies analyzed the effectiveness and the impact of mobile applications on informal caregivers.

5.1. Future research implications

This study provides an overview of the state of technology support for informal caregivers through health websites and apps and proposes improvements in the impact of the caregiver's physical, mental and social well-being and perceived quality of life. However, there is evidence of the need to rigorously evaluate the effectiveness of this technology in order to demonstrate its validity through 1) certification of technological tools by state entities or agencies; and 2) validating its effectiveness through randomized clinical trials.

As a future line of research, it is proposed to elaborate studies that evaluate the effectiveness of web interventions and current mobile health applications from a pluripathological and biopsychosocial perspective, establishing homogeneous criteria for evaluating effectiveness, with the aim of promoting the health of informal caregivers of people with chronic illnesses.

Authors' contributions

All authors have been involved in the creation and design of the study. Data gathering, analysis and interpreting tasks were carried out by JLC, NAR and AFP. LRA and CFG carried out the revision of the final version of the article. The article was written, critically reviewed for major intellectual content, and approved by all authors.

We confirm that the manuscript has been read and approved by all named authors and that there are no other persons who satisfied the criteria for authorship but are not listed. We further confirm that the order of authors listed in the manuscript has been approved by all of us.

Declaration of Competing Interest

We wish to confirm that there are no known conflicts of interest associated with this publication and there has been no significant financial support for this work that could have influenced its outcome.

Acknowledgments

The authors would like to thank Rovira i Virgili University for the scientific advice and Mr. Víctor Borràs Castell for the technical assistance provided. This research is part of the project on health research (PI16/01576), financed by the Instituto de Salud Carlos III, the Spanish Ministry of Science and Innovation and the European Regional Development Fund, 2017-2019.

References

- [1] United Nations. Ageing [Internet], (2017) [cited 2018 Apr 2]. Available from: <http://www.un.org/en/sections/issues-depth/ageing/index.html>.
- [2] World Health Organization, World Report on Ageing and Health [Internet], [cited

- 2018 Apr 3]. 14-18 p. Available from: World Health Organization, Geneva, 2015 www.who.int.
- [3] National Research Council, The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary [Internet], The National Academies Press, Washington (DC), 2010, <https://doi.org/10.17226/12927> [cited 2018 Apr 4]. 117-31 p. Available from:.
- [4] Family Caregiver Alliance, Caregiver Statistics: Demographics [Internet], [cited 2018 Jul 15]. Available from: (2016) <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>.
- [5] Family Caregiver Alliance, Emotional Side of Caregiving [Internet], [cited 2018 Jul 15]. Available from: (2014) <https://www.caregiver.org/emotional-side-caregiving>.
- [6] C. Henning-Smith, M. Lahr, Rural-urban difference in workplace supports and impacts for employed caregivers, *J. Rural Heal.* [Internet] 35 (1) (2019) 49-57, <https://doi.org/10.1111/jrh.12309> Jan 1 [cited 2018 Jun 11] Available from:.
- [7] J. Lloyd, J. Muers, T.G. Patterson, M. Marczak, Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia, *Clin. Gerontol.* [Internet] 42 (1) (2018) 47-59, <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162> May 3 [cited 2018 Jun 4] Available from:.
- [8] S.Y. Al-Rawashdeh, T.A. Lennie, M.L. Chung, Psychometrics of the Zarit Burden Interview in caregivers of patients with heart failure, *J. Cardiovasc. Nurs.* [Internet] 31 (6) (2016) E21-8, <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000348> [cited 2017 Sep 21] Available from:.
- [9] X. Zhu, T. Zhao, H. Gu, Y. Gao, N. Wang, P. Zhao, et al., High risk of anxiety and depression in caregivers of adult patients with epilepsy and its negative impact on patients' quality of life, *Epilepsy Behav.* [Internet] 90 (2018) 132-136, <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.11.015> Dec [cited 2019 Mar 4] Available from:.
- [10] C.J. Golics, M. Khurshid, A. Basra, M.S. Salek, A.Y. Finlay, The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties, *Int. J. Gen. Med.* [Internet] 6 (2013) 787-798, <https://doi.org/10.2147/IJGM.S45156> [cited 2018 Mar 6] Available from:.
- [11] National Alliance for Caregiving, American Association of Retired Persons. 2015 report: Caregiving in the U. S. [Internet], (2015) US; [cited 2018 May 9]. Available from: https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2015/05/2015_CaregivingintheUS_Final-Report-June-4_WEB.pdf.
- [12] M. Leonardi, A.M. Giovannetti, M. Pagani, A. Raggi, D. Sattin, National Consortium Functioning and Disability in Vegetative and in Minimal Conscious State Patients. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study, *Brain. Inj.* [Internet] 26 (10) (2012) 1201-1210, <https://doi.org/10.3109/02699052.2012.667589> Sep 9 [cited 2018 Jun 7] Available from:.
- [13] U. Konerding, T. Bowen, P. Forte, E. Karampli, T. Malmström, E. Pavi, et al., Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: an analysis with the short form of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-S), *Aging Ment. Health* [Internet] 22 (2) (2018) 280-287, <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1239064> Feb 18 [cited 2018 May 5]; Available from:.
- [14] European association working for carers, Informal Caregiving and Learning Opportunities: an Overview of EU Countries [Internet], [cited 2018 May 15]. Available from: Brussels, 2016, https://www.sis.net/documentos/Path/Informal_caregiving.pdf.
- [15] R. Adler, R. Mehta, Catalyzing Technology to Support Family Caregiving [Internet], [cited 2017 Jun 5]. Available from: (2014) http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2010/01/Catalyzing-Technology-to-Support-Family-Caregiving_FINAL.pdf.
- [16] P. Zanaboni, P. Ngangue, G.I.C. Mbemba, T.R. Schopf, T.S. Bergamo, M.P. Gagnon, Methods to evaluate the effects of internet-based digital health interventions for citizens: systematic review of reviews, *J. Med. Internet Res.* [Internet] 20 (6) (2018) e10202, <https://doi.org/10.2196/10202> Jun 7 [cited 2018 Sep 23]; Available from:.
- [17] European Commission, Green Paper on Mobile Health ("mHealth") [Internet], [cited 2018 Mar 10], p. 4-6. Available from: (2014) <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth>.
- [18] E.N. Munyisia, P. Yu, D. Hailey, The changes in caregivers' perceptions about the quality of information and benefits of nursing documentation associated with the introduction of an electronic documentation system in a nursing home, *Int. J. Med. Inf.* [Internet] 80 (2) (2011) 116-126, <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2010.10.011> Feb 1 [cited 2018 Jan 5]; Available from:.
- [19] International Telecommunications Union. Statistics [Internet], (2016) [cited 2018 Jan 10]. Available from: <https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Pages/stat/default.aspx>.
- [20] Research 2 Guidance, mHealth App Economics 2017. Current Status and Future Trends in Mobile Health [Internet], Berlin [cited 2018 Jan 26]. Available from: (2017) www.research2guidance.com.
- [21] J. Makowka, T. Lau, S. Kachnowski, L. Pugliese, M. Woodruff, M. Griffin, et al., Caregivers & Technology: What They Want and Need [Internet], [cited 2018 Jan 6]. Available from: (2015) <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/home-and-family/personal-technology/2016/04/Caregivers-and-Technology-AARP.pdf>.
- [22] V. McKechnie, C. Barker, J. Stott, Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia: a systematic review, *Int. Psychogeriatrics* [Internet] 26 (10) (2014) 1619-1637, <https://doi.org/10.1017/S1041610214001045> Oct [cited 2018 Jan 11] Available from:.
- [23] K.J. Egan, A.C. Pinto-Bruno, I. Bighelli, M. Berg-Weger, A. van Straten, E. Albanese, et al., Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: a systematic review, *J. Am. Med. Directors Assoc.* [Internet] 19 (3) (2018) 200-206, <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.10.023> e1. Mar 1 [cited 2018 Apr 1] Available from:.
- [24] L.M.M. Boots, M.E. de Vugt, R.J.M. van Knippenberg, G.I.J.M. Kempen,

J. Lorca-Cabrera, et al.

International Journal of Medical Informatics 134 (2020) 104003

- F.R.J. Verhey, A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia, *Int. J. Geriatric Psychiatry* [Internet] 29 (4) (2014) 331–344, <https://doi.org/10.1002/gps.4016> Apr [cited 2018 Jan 12] Available from:..
- [25] H.L. Christie, S.L. Bartels, L.M.M. Boots, H.J. Tange, F.R.J. Verhey, M.E. de Vugt, A systematic review on the implementation of eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia, *Internet Interventions* [Internet] 13 (2018) 51–59, <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.07.002> Sep 1 [cited 2018 Oct 20] Available from:..
- [26] D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff, D.G. Altman, PRISMA Group, Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement, *J. Clin. Epidemiol.* [Internet] 62 (10) (2009) 1006–1012, <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.005> Oct 1 [cited 2017 Sep 20] Available from:..
- [27] C. Tufanaru, Z. Munn, E. Aromataris, J. Campbell, L. Hopp, Chapter 3: Systematic Reviews of Effectiveness [Internet], [cited 2017 Oct 4]. Available from: The Joanna Briggs Institute, 2017, <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>.
- [28] National Cancer Institute (NIH), What Is Cancer? [Internet], [cited 2017 Oct 20]. Available from: (2015) <http://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>.
- [29] The Joanna Briggs Institute, Critical Appraisal Tools [Internet], [cited 2018 Apr 1]. Available from: (2018) <http://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html>.
- [30] A.E.H. *Dam, M.P.J. van Bortel, N. Rozendaal, F.R.J. Verhey, M.E. de Vugt, Development and feasibility of Inlife: a pilot study of an online social support intervention for informal caregivers of people with dementia, *PLoS One* [Internet] 12 (9) (2017) e0183386, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183386> Sep 8 [cited 2018 May 17]. Available from:..
- [31] L. *Núñez-Naveira, B. Alonso-Búa, C. de Labra, R. Gregersen, K. Maibom, E. Mojs, et al., UnderSTAD, an ICT platform to help informal caregivers of people with dementia: a pilot randomized controlled study, *Biomed. Res. Int.* [Internet] 2016 (2016) 1–13, <https://doi.org/10.1155/2016/5726465> Dec28 [cited 2018 Aug 20] Available from:..
- [32] F. *Barbabella, A. Poli, F. Andréasson, B. Salzmann, R. Papa, E. Hanson, et al., A web-based psychosocial intervention for family caregivers of older people: results from a mixed-methods study in three European countries, *JMIR Res. Protoc.* [Internet] 5 (4) (2016) e196, <https://doi.org/10.2196/resprot.5847> Oct 6 [cited 2018 Apr 20] Available from:..
- [33] L.M. *Boots, M.E. de Vugt, H.E. Withagen, G.I. Kempen, F.R. Verhey, Development and initial evaluation of the web-based self-management program "Partner in balance" for family caregivers of people with early stage dementia: an exploratory mixed-methods study, *JMIR Res. Protoc.* [Internet] 5 (1) (2016) e33, <https://doi.org/10.2196/resprot.5142> Mar 1 [cited 2018 May 22] Available from:..
- [34] V. *Cristancho-Lacroix, J. Wrobel, I. Cantegreil-Kallen, T. Dub, A. Rouquette, A.S. Rigaud, A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial, *J. Med. Internet Res.* [Internet] 17 (5) (2015) e117 May 12 [cited 2018 May 23]. Available from: <https://dx.doi.org/10.2196%2Fjmir.3717>.
- [35] V. *McKechnie, C. Barker, J. Stott, The effectiveness of an Internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study, *J. Med. Internet Res.* [Internet] 16 (2) (2014) e68 Feb 28 [cited 2018 May 26] Available from: <https://dx.doi.org/10.2196%2Fjmir.3166>.
- [36] M. *Torkamani, L. McDonald, L.S. Aguayo, C. Kanios, M.-N. Katsanou, L. Madeley, et al., A randomized controlled pilot study to evaluate a technology platform for the assisted living of people with dementia and their carers, *J. Alzheimer's Dis.* [Internet] 41 (2) (2014) 515–523 Jun 23 [cited 2018 May 25]. Available from: <https://doi.org/10.3233/JAD-132156>.
- [37] K. *Lorig, D. Thompson-Gallagher, L. Traylor, P.L. Ritter, D.D. Laurent, K. Plant, et al., Building better caregivers: a pilot online support workshop for family caregivers of cognitively impaired adults, *J. Appl. Gerontol.* [Internet] 31 (3) (2012) 423–437 Jun 15 [cited 2018 May 27]. Available from: <https://doi.org/10.1177%2F0733464810389806>.
- [38] M.E. *Pagán-Ortiz, D.E. Cortés, N. Rudloff, P. Weitzman, S. Levkoff, Use of an online community to provide support to caregivers of people with dementia, *J. Gerontol. Soc. Work* [Internet] 57 (6–7) (2014) 694–709 Oct 3 [cited 2018 May 27]. Available from: <https://doi.org/10.1080/01634372.2014.901998>.
- [39] S. *Stjernsward, L. Hansson, Effectiveness and usability of a web-based mindfulness intervention for families living with mental illness, *Mindfulness (N Y)* [Internet] 8 (3) (2017) 751–764 Jun 8 [cited 2018 May 27]. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0653-2>.
- [40] M.M. *Blom, S.H. Zarit, R.B.M. Groot Zwaafink, P. Cuijpers, A.M. Pot, Effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial, *PLoS One* [Internet] 10 (2) (2015) e0116622 Feb 13 [cited 2018 May 22]. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116622>.
- [41] B. *Hartink, F. Meiland, H. van der Roest, P. Kevern, F. Abiuso, J. Bengtsson, et al., Web-based STAR E-Learning course increases empathy and understanding in dementia caregivers: results from a randomized controlled trial in the Netherlands and the United Kingdom, *J. Med. Internet Res.* [Internet] 17 (10) (2015) e241 Oct 30 [cited 2018 May 17]. Available from: <http://doi.org/10.2196/jmir.4025>.
- [42] P.R. *Klemm, E.R. Hayes, C.A. Diefenbeck, B. Milcarek, Online support for employed informal caregivers: psychosocial outcomes, *Comput. Inf. Nurs.* [Internet] 32 (1) (2014) 10–20 Jan [cited 2018 May 17]. Available from: <https://doi.org/10.1097/CIN.0000000000000009>.
- [43] L. *Ali, B. Krevers, N. Sjöström, I. Skärsäter, Effectiveness of web-based versus folder support interventions for young informal carers of persons with mental illness: a randomized controlled trial, *Patient Educ. Couns.* [Internet] 94 (3) (2014) 362–371 Mar 1 [cited 2018 May 20]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpecp.2013.10.020>.
- [44] B. *Kajiyama, L.W. Thompson, T. Eto-Iwase, M. Yamashita, J. Di Mario, Y. Marian Tzuang, et al., Exploring the effectiveness of an Internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program, *Aging Ment. Health* [Internet] 17 (5) (2013) 544–554, <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.775641> Jul [cited 2018 Jun 1]. Available from:..
- [45] G.C. *Smith, N. Egbert, M. Dellman-Jenkins, K. Nanna, P.A. Palmieri, Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: a randomized clinical trial of a Web-based intervention, *Rehabil. Psychol.* [Internet]. 57 (3) (2012) 196–206, Aug [cited 2018 May 28]. Available from: <https://dx.doi.org/10.1037%2Fa0029587>.
- [46] A. *Herrera, I.E. Flórez Torres, E. Romero Massa, A. Montalvo, Social support for family caregivers of chronically ill persons in Cartagena, Aquichan [Internet] 12 (3) (2012) 286–297 Dec 1 [cited 2018 Jun 2]. Available from: <https://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>.
- [47] E. Parra-Vidales, F. Soto-Pérez, M. Victoria Perea-Bartolomé, M.A. Franco-Martín, J.L. Muñoz-Sánchez, Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review, *Actas Esp Psiquiatr* [Internet] 45 (3) (2017) 116–142 [cited 2018 Sep 14]. Available from: <https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/19/107/ENG/19-107-ENG-116-26-887591.pdf>.
- [48] C. Hu, S. Kung, T.A. Rummans, M.M. Clark, M.I. Lapid, Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials, *J. Am. Med. Assoc.* [Internet]. 22 (e1) (2014) e194–209, Aug 14 [cited 2018 Jun 20]. Available from: <https://doi.org/10.1136/amaiajnl-2014-002817>.
- [49] M.B. Wasilewski, J.N. Stinson, J.I. Cameron, Web-based health interventions for family caregivers of elderly individuals: a scoping review, *Int. J. Med. Inf.* [Internet]. Elsevier 103 (2017) 109–138 Jul 1 [cited 2018 Jun 10]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.04.009>.
- [50] J. Ploeg, M. Markle-Reid, R. Valaitis, C. McAiney, W. Dugleby, A. Bartholomew, et al., Web-based interventions to improve mental health, general caregiving outcomes, and general health for informal caregivers of adults with chronic conditions living in the community: rapid evidence review, *J. Med. Internet Res.* [Internet] 19 (7) (2017) e263 Jul 28 [cited 2018 Jul 8]. Available from: <https://dx.doi.org/10.2196%2Fjmir.7564>.
- [51] J. Sin, C. Henderson, D. Spain, V. Cornelius, T. Chen, S. Gillard, eHealth interventions for family carers of people with long term illness: a promising approach? *Clin. Psychol. Rev.* [Internet] 60 (2018) 109–125, <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.01.008> Pergamon Mar 1 [cited 2018 Oct 17]. Available from:..
- [52] C. Guay, C. Auger, L. Demers, Mortenson W. Ben, W.C. Miller, D. Gélinas-Bronsard, et al., Components and outcomes of internet-based interventions for caregivers of older adults: systematic review, *J. Med. Internet Res.* [Internet] 19 (9) (2017) e313 Sep 19 [cited 2018 Nov 4]. Available from: <https://dx.doi.org/10.2196%2Fjmir.7896>.
- [53] D. Sherifali, M.U. Ali, J. Ploeg, M. Markle-Reid, R. Valaitis, A. Bartholomew, et al., Impact of internet-based interventions on caregiver mental health: systematic review and meta-analysis, *J. Med. Internet Res.* [Internet] 20 (7) (2018) e10668 Jul 3 [cited 2018 Nov 24]. Available from: <https://dx.doi.org/10.2196%2F10668>.
- [54] J. Hopwood, N. Walker, L. McDonagh, G. Rait, K. Walters, S. Iliffe, et al., Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: systematic review, *J. Med. Internet Res.* [Internet] 20 (6) (2018) e216 Jun 12 [cited 2018 Nov 20]. Available from: <https://dx.doi.org/10.2196%2Fjmir.9548>.
- [55] A.Y. Aldehaim, F.F. Alotaibi, C.R. Uphold, S. Dang, The impact of technology-based interventions on informal caregivers of stroke survivors: a systematic review, *Telemed e-Health* [Internet] 22 (3) (2016) 223–231 Mar 14 [cited 2018 Dec 19]. Available from: <https://doi.org/10.1089/tmj.2015.0062>.
- [56] E. Lee, S. Han, S.H. Jo, Consumer choice of on-demand mHealth app services: context and contents values using structural equation modeling, *Int. J. Med. Inf.* [Internet] 97 (2017) 229–238 Jan 1 [cited 2018 Dec 19]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.10.016>.
- [57] J. Calvillo-Arbizu, L.M. Roa-Romero, M.A. Estudillo-Valderrama, M. Salgueira-Lazo, N. Aresté-Fosalba, N.L. Del-Castillo-Rodríguez, et al., User-centred design for developing e-Health system for renal patients at home (AppNephro), *Int. J. Med. Inf.* [Internet] 125 (2019) 47–54, <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.02.007> May 1 [cited 2019 Mar 6]. Available from:..
- [58] M.R. Grossman, D.K. Zak, E.M. Zelinski, Mobile apps for caregivers of older adults: quantitative content analysis, *JMIR mHealth uHealth* [Internet] 6 (7) (2018) e162 Jul 30 [cited 2019 Jan 7]. Available from: <https://doi.org/10.2196/mhealth.9345>.
- [59] J. Ploeg, M.U. Ali, M. Markle-Reid, R. Valaitis, A. Bartholomew, D. Fitzpatrick-Lewis, et al., Caregiver-focused, web-based interventions: systematic review and meta-analysis (Part 2), *J. Med. Internet Res.* [Internet] 20 (10) (2018) e11247 Oct 26 [cited 2019 Feb 20]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30368439>.
- [60] R.J. Holden, A. Kulanthavel, S. Purkayastha, K.M. Goggins, S. Kripalani, Know thy eHealth user: development of biopsychosocial personas from a study of older adults with heart failure, *Int. J. Med. Inf.* [Internet] 108 (2017) 158–167, <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.10.006> Dec 1 [cited 2019 Jan 15]. Available from:..

4.3. *Mobile Applications for Caregivers of Individuals with Chronic Conditions and/or Diseases: Quantitative Content Analysis*

International Journal of Medical Informatics 145 (2021) 104310



Contents lists available at ScienceDirect

International Journal of Medical Informatics

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ijmedinf



doi: 10.1016/j.ijmedinf.2020.104310

Mobile Applications for Caregivers of Individuals with Chronic Conditions and/or Diseases: Quantitative Content Analysis

Jael Lorca-Cabrera, Rut Martí-Arques, Núria Albacar-Riobóo, Laia Raigal-Aran, Juan Roldan-Merino, Carmen Ferré-Grau

2019 Journal Citation Report Science Edition (Clarivate Analytics, 2019)

Abbreviated Journal Title: INT J MED INFORM

Categories:

- HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES – SCIE (26/102) Q2
- MEDICAL INFORMATICS – SCIE (5/7) Q2
- COMPUTER SCIENCE, INFORMATION SYSTEMS – SCIE (55/156) Q2

Impact Metrics

Impact Factor	3.025
5 Year Impact Factor	3.525
Immediacy Index	0.474
Impact Factor without Journal Self Cites	2.791

Influence Metrics

Eigenfactor Score	0.00712
Article Influence Score	0.793
Normalized Eigenfactor	0.86864

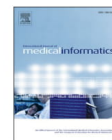
Source Metrics

Citable Items	211
% Articles in Citable Items	85.78
Average JIF Percentile	67.058
Cited Half-Life	6.2
Citing Half-Life	6.4



Contents lists available at ScienceDirect

International Journal of Medical Informatics

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ijmedinf

Mobile Applications for Caregivers of Individuals with Chronic Conditions and/or Diseases: Quantitative Content Analysis

Jael Lorca-Cabrera^a, Rut Martí-Arques^b, Núria Albarca-Riobóo^{b,*}, Laia Raigal-Aran^c,
Juan Roldan-Merino^d, Carmen Ferré-Grau^c

^a Emergency Department, Hospital de Tortosa Verge de la Cinta, Esplanetes Street, 44-58, 43500 Tortosa, Spain

^b Nursing Department, Campus Terres de l'Ebre, Universitat Rovira i Virgili, Remolins avenue, 13-15, 43500 Tortosa, Spain

^c Nursing Department, Campus Catalunya, Universitat Rovira i Virgili, Catalunya avenue, 35, 43002 Tarragona, Spain

^d Mental Health Institution, Campus Docent Sant Joan de Déu, Esade-3 Building, Miret i Sans Street, 10-16, 08034, Barcelona, Spain

ARTICLE INFO

Keywords:
mHealth
Mobile Applications
Wellness Programs
Caregivers
Chronic Disease [MeSH]

ABSTRACT

Background: Mobile health applications can help empowering caregivers and promote their wellbeing and their quality of life.

Objective: To analyze the technical and functional characteristics of mobile health applications designed for caregivers of individuals with chronic conditions and/or diseases.

Materials and methods: Systematic search of mobile health applications for smartphones (apps) based on the PRISMA standard for systematic reviews on the App Store and Google Play store during May and June 2018. A second search was carried out on the Pubmed and Google Scholar database to determine whether the applications had been tested or evaluated with results published in scientific journals and then a third search was performed on the Spanish health apps catalogs to evaluate the quality and security of the selected apps.

Results: 746 available health apps were identified and 43 were included in this paper. 67% (n = 29) of the apps were aimed exclusively at informal caregivers, 51% (n = 22) were designed to support caregivers and only 21% (n = 9) of them provided any sort of social or emotional support. The screening in Pubmed and Google Scholar determined that the apps analyzed lacked published papers and most of the apps (84%; n = 36) lacked approval from official agencies supporting their usage.

Discussion: The apps available on the market that meet the actual needs of caregivers are limited. Most of the apps were aimed at improving the care of the individual with a chronic illness.

Conclusion: Despite the remarkable benefits of mHealth regarding the care of chronic diseases, a relatively poor contribution has been made to support caregivers. Customized apps, interventions assessing their effectiveness and adequate evidence are needed to understand the impact of this digital tool on caregivers' health.

1. Introduction

Given their rapid expansion, social networks and applications for smartphones and tablets (apps), have transformed the way we communicate and have become an essential tool in our daily lives[1]. The Spanish National Observatory for Telecommunications and the Information Society (ONTSI) revealed that 79% of Spaniards have a smartphone and 75% of the population used Internet on their mobile phones in the third quarter of 2018[2]. This continuous technological growth has also been perceived in the field of health. The Internet has

inevitably been linked to care, and along with today's mobile health (mHealth), traditional models of health care are changing[3,4].

Regarding the current state of mHealth, a total of 325,000 health apps were estimated to be available in 2017 and 3.7 billion health apps were downloaded. However, while achieving significant outreach with health apps remains difficult, developers of the best-rated apps for chronic disease management or adherence generated between 50,000 and 250,000 downloads[5]. Given these numbers and the need to guide care towards a person-centred approach, these digital tools may be appropriate for collecting significant medical, physiological, lifestyle

* Corresponding author.

E-mail addresses: jlorca.ebre.ics@gencat.cat (J. Lorca-Cabrera), rut.marti@urv.cat (R. Martí-Arques), nuria.albarca@urv.cat (N. Albarca-Riobóo), laia.raigal@urv.cat (L. Raigal-Aran), jroldan@santjoandedeu.edu.es (J. Roldan-Merino), carme.ferre@urv.cat (C. Ferré-Grau).

<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2020.104310>

Received 11 July 2020; Received in revised form 17 October 2020; Accepted 20 October 2020

Available online 2 November 2020

1386-5056/© 2020 Elsevier B.V. All rights reserved.

and daily activity data for the purpose of helping people with health problems and their caregivers to promote empowerment, adherence to a healthy lifestyle and self-management of their health. In addition, health professionals could increase the effectiveness of their interventions with more accurate diagnoses, increasing adherence to treatment and thereby contributing to high quality health care[1,6,7].

1.1. Background information on mHealth and the Caregiving Community

mHealth interventions have had a major impact on chronic disease care, since they enabled access to electronic health records, apps, and health portals, among others[8–11]. In the field of informal or unpaid care provided at the family or household level, mHealth interventions have made a relatively small contribution, being an essential group in the long-term care system[6,12,13]. Informal care is fundamental in home care and professionals who have direct and frequent contact with caregivers, most of whom are women, are aware of their heavy workload and the impact that caregiving has on their health and on their work, economic and social activities[14]. There is evidence[15–17] that caregiving for a dependent person is often a major source of stress that can affect the caregiver's health and quality of life. This information is basic for the development of support programs aimed at caregivers, which should not be limited to the provision of information and training activities on caregiving, but should also include aspects related to the caregiver's own care, addressing their problems and preventing pathological situations and the risk of surrender[14]. The high level of dedication to care and the limited time available makes it difficult for some caregivers to attend these specialized services in person[18–20].

In response to the above-mentioned challenges, caregivers of individuals with chronic conditions and/or diseases can benefit from health apps[21] as a complement to conventional therapeutic measures, since chronic patient care currently represents one of the greatest challenges for the sustainability of the National Health System[14]. These technologies can create solutions to help caregivers to relieve stress and burn-out, to optimize caregiving time, to restore emotional energy, and to improve not only the quality of life of people with chronic health conditions, but also that of their caregivers[22]. A number of studies[23–27] have demonstrated the positive impact of apps on the self-management of chronic diseases. However, there is a lack of published research reviewing apps aimed at improving the quality of life of caregivers of individuals with special needs.

Wozney L et al.[28] affirm that none of the selected apps for Alzheimer's patients and their caregivers made clinical claims of improving caregivers' and care recipients' overall health. Meyer DT et al.[29] did not find studies centered in informal caregivers. Davis BH et al.[30] considered that the continued use of Story-Call would allow them to better manage their stress and family relationships in a more efficient manner, and to find healthcare resources in the community. Megges H et al.[31] in their study about geolocation of a family member in their home, proved that there were no differences in the caregiver's burden and in self-perceived effectiveness.

Given the apparent lack of studies in this scope, the aim of this paper was to analyze the technical and functional characteristics of mobile applications aimed at caregivers of individuals with chronic health conditions and/or diseases.

2. Materials and methods

We conducted a systematic search for smartphone apps based on the standards for systematic reviews[32]. Although we followed the standards for systematic reviews of the scientific literature, these guidelines are not entirely applicable to app reviews.

2.1. Search Strategy

In May and June 2018, the first searches were performed in the App

Store for iOS and Google Play for Android in Spain, using the following terms: *caregiver*, *chronic disease*, and *dependency*. We also included the same terms in Spanish: *cuidador*, *enfermedad crónica*, and *dependencia*. The inclusion criteria were based on apps aimed at caregivers of individuals with chronic health conditions and/or diseases (informal, formal, and mixed caregivers), limiting the languages to English, Spanish and Portuguese, and full download apps. Duplicate and irrelevant apps, such as games or apps nonrelated to dependent individuals with chronic conditions and/or health problems, were excluded.

2.2. Health App Selection Process

Three researchers with previous experience in digital health and caregiving followed two phases of data mining in the process to select the health apps to be included in the review. In the first phase, each researcher independently conducted the search and selection of available apps according to their titles, their description in the app store and the screenshots provided, taking into account the inclusion criteria of the study. The discrepancies were discussed until a final decision was reached.

In the second phase, the selected apps were downloaded to a Sony Xperia XZ (Android version 7.1) and/or an iPhone 8 (iOS version 11.2.6) for a full evaluation of their features and eligibility. Researchers independently evaluated each app on each platform in duplicate for a minimum of 20 minutes before conducting the final evaluation. A standardized form, especially designed for this study, was used to record the technical and functional features of the selected apps.

The technical features registered were the name of the app, operating system used (Android and/or iOS), hosting category ('Health and Wellness' in Android, 'Health and Fitness' in iOS, 'Medicine', 'Lifestyle' and others), owner of the app (institutions, associations, foundations, scientific societies, universities, private companies), date of the latest upgrade, cost of the app (free or paid app) and whether the app was ad-free or not.

The functional features registered were the name of the apps, the target users (exclusively for caregivers; caregivers and health professionals; or caregivers and individuals receiving care), type of caregiver (informal, formal or mixed), chronic condition or disease of the individual receiving care, purpose of the app (informative, preventive, caregiver support, follow-up and/or treatment of the individual's disease and training), country (Spain and others) and language (Spanish, English and/or Portuguese). A cross-comparison was then carried out between the researchers, and the apps that had remained unclear were analyzed again with the aim of establishing a consensus.

Between November and December 2018, the researchers conducted a second search on the Pubmed database and the Google Scholar search engine to determine whether the applications had been tested or evaluated with results published in scientific journals. And in February 2019 a third search was performed in the AppSaludable catalog of the Andalusian Government[33], in the Catalan Appsalut portal[34] and in the catalog of the iSYS foundation[35] to evaluate the quality and security of the selected apps. The different researchers then cross-checked the potentially relevant apps according to the purpose of the study and the inclusion criteria were included in the review.

Finally, a descriptive analysis of the technical and functional features of the selected apps was performed using the SPSS® statistical package (SPSS version 21; INC, Chicago, IL, USA). The frequency and percentage of each one of the categorical variables was calculated.

3. Results

3.1. Results of the search strategy

A total of 746 apps were identified by applying the search terms. The screening of titles, descriptions and screenshots in the app stores resulted in a total of 197 potentially eligible apps. 43 apps were ultimately

included in this review. The flowchart describes the app selection strategy (Fig. 1).

3.2. Technical Features of the Selected Apps

60% (n = 26) of the apps were adapted to both operating systems (Android and iOS), followed by 33% (n = 14) of the apps which were exclusively for Android, and 7% (n = 3) of the apps which were exclusively for iOS. The predominant category in which most of the apps were hosted was 'Health and Wellness' in Google Play (49%; n = 21) and 'Health and Fitness' in the App Store (32%; n = 14). Most of the apps had private companies as owners (76%; n = 33). 15% (n = 6) were from institutions, associations, or universities and 9% (n = 4) of unknown source.

74% (n = 32) of the apps were upgraded between 2017 and 2018. All the selected apps were free to download and the app 'Cuidadores de idosos' was the only one that contained ads. Table 1 describes the technical features of the 43 health apps included in this review.

3.3. Functional Features of the Selected Apps

88% (n = 38) of the health apps targeted informal, formal, or mixed caregivers. 2 apps were aimed at informal caregivers and to the individual receiving care, 2 apps were aimed at informal caregivers and health professionals and only 1 app was aimed at caregivers, the person receiving care, and health professionals. As for the type of caregivers for whom the apps were designed, 67% (n = 29) were exclusively for informal caregivers.

77% (n = 33) of the apps were aimed at caregivers of people with chronic conditions and/or diseases, 17% (n = 8) specifically at caregivers of people with Alzheimer's and/or other dementias and more than half of the apps also addressed the care of dependent elderly people (n = 22). In terms of the purpose of the apps, 51% (n = 22) provided support to the caregiver, most notably apps that facilitated hiring a secondary caregiver (n = 12), chatting with other caregivers (n = 4), emotional support (n = 3) and job opportunities for formal

caregivers (n = 1). Some apps (n = 2) provided a combination of several of the previously described functionalities. 44% (n = 19) provided follow-up and/or treatment of the disease of the individual receiving care, through online counseling (n = 4), appointment reminders and medication administration (n = 8), tracking of the patient status and/or treatments (n = 3) or a combination of these (n = 4). 37% of the apps contained additional information and resources (n = 16), specifically information about the chronic disease and/or condition of the person receiving care (n = 13) and about how to care for the caregiver (n = 3). 23% (n = 10) referred to the prevention of complications and patient safety, with a special emphasis on the geolocation of the family members (n = 3), the home emergency service (n = 3) or a combination of both (n = 4).

The countries with the most representative apps in this area are presented as following: 37% (n = 16) of the apps were developed in Spain, 16% (n = 7) in the USA, 14% (n = 6) in Brazil and 14% (n = 6) were of unknown origin. The predominant language was Spanish (35%; n = 15), followed by English (28%; n = 12) and Portuguese (21%; n = 9). The remaining apps (16%; n = 7) were translated to two or three of the aforementioned languages.

Table 2 describes the functional features of the apps available to caregivers of individuals with chronic health conditions and/or diseases.

Table 3 provides a detailed description of the purpose of each application.

3.4. Scientific Evidence and Accreditation of Selected Apps

The search in the Pubmed database and in the Google Scholar search engine found that all the analyzed applications lack studies published in scientific journals and that most apps (84%; n = 36) lack the approval of official agencies endorsing their use. However, in the research conducted, some apps were found to be endorsed by different companies and ministries in Spain, such as the app Dependencia[36], endorsed by the Spanish Ministry of Health, Social Services and Equality, and the app FamiliaFácil, approved by the Spanish Ministry of Energy, Tourism and Digital Agenda. In addition, the Wappa Senior and Ser cuidador apps

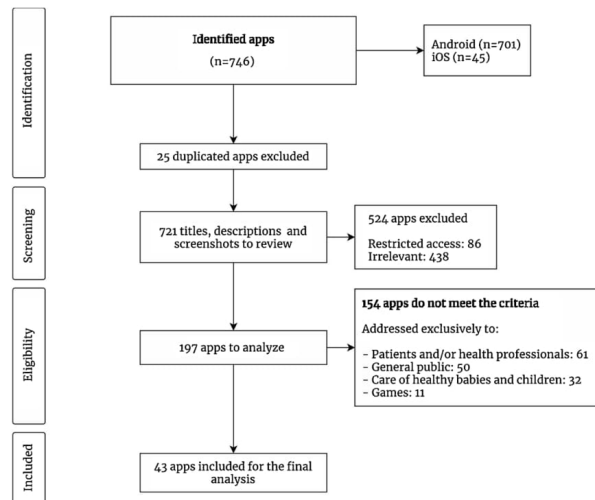


Fig. 1. PRISMA flowchart of review selection process (2 columns).

82% (n = 35) of the apps corresponded to the terms *caregiver* and *cuidador*, 9% (n = 4) to *chronic disease* and *enfermedad crónica* and 9% (n = 4) to *dependency* and *dependencia*.

Table 1
Technical Features of the Apps.

App	O.S	Hosting Category	Owner	Last Upgrade	Price	Ads
Yocuido App	A/ I	Productivity	Alia Technologies SL	May 2018	Free	No
SerCuidador	A/ I	Health & Fitness (A), Reference (I)	Spanish Red Cross	May 2018	Free	No
Cuidador de idosos	A	Health & Fitness	Halzsoftware	Mar 2018	Free	Yes
Encuéntrame (cuidador)	A	Communication	Miguel Yáñez Núñez	Mar 2016	Free	No
YoTeCuido Alzheimer	A/ I	Health & Fitness (A/I)	Lapisoft Projects SL	Apr 2018	Free	No
Cuidar y cuidarse	A	Health & Fitness	Universidad de Alcalá (UAH)	Nov 2015	Free	No
Cuidadores Alzheimer	A	Health & Fitness	leeticiaalves6@gmail.com	Mar 2018	Free	No
Dependencia	A/ I	Health & Fitness (A), Medical (I)	Telefónica Soluciones, S.A.U and the Spanish Ministry of Health, Social Services and Equality	Apr 2015	Free	No
Elderly care	A/ I	Medical (A/I)	Swedish Care International (SCI)	Mar 2017	Free	No
Cuidador principal	A	Health & Fitness	Créate soluciones	Feb 2018	Free	No
Cuidador Familiar	A	Health & Fitness	Glausse Rosa	May 2018	Free	No
Alzheimer APP TyN	A	Health & Fitness	Tú y Nosotros Association	Jun 2016	Free	No
CogniCare	A/ I	Health & Fitness (A/I)	Cognihealth Ltd	Apr 2018	Free	No
Afables	A/ I	Health & Fitness (A), Medical (I)	Imobils	Jan 2015	Free	No
Care.com	A/ I	Lifestyle (A/I)	Care.com Europe GmbH	May 2018	Free	No
Confianza	A/ I	Lifestyle (A), Health & Fitness (I)	Copsipro S.A.P.I de C.V.	Jun 2017	Free	No
Elderly Care Tips	A	Books & Reference	Startup Media	Oct 2016	Free	No
Caregivingapp Cuidador	A/ I	Health & Fitness (A/I)	Caregiving App, LLC	Jan 2017	Free	No
ALZ & dementia	A	Lifestyle	Home Instead Senior Care	Ap 2018	Free	No
FamiliaFacil	A/ I	Lifestyle (A/I)	FamiliaFacil	Mar 2018	Free	No
CareGiver Prayer	A/ I	Health & Fitness (A), Lifestyle (I)	Ken Joy Media	Feb 2016	Free	No
Doro connect & care	A/ I	Social (A), Education (I)	Doro AB	Oct 2017	Free	No
Caregiver cloud training	A	Education	VoicesNet Media, LLC	Dec 2016	Free	No
Lifecare	A	Lifestyle	Nacha Chondamrongkul	May 2016	Free	No
Curatable	A	Medical	Twin Oak Systems Ltd	May 2018	Free	No
Carely-family caring app	A/ I	Health & Fitness (A/I)	Carely Inc.	Apr 2017	Free	No
Alzheimer's caregiver buddy	A/ I	Health & Fitness (A), Education (I)	Alzheimer's Association Illinois Chapter	May 2015	Free	No
Care4dementia	A/ I	Medical (A/I)	New South Wales University	Sep 2015	Free	No
Wappa senior	A/ I	Medical (A), Lifestyle (I)	Wappa Software Engineering, S. L.	May 2018	Free	No
Social&care	A/ I	Health & Fitness (A/I)	IT Solutions for social & care S.L.	Apr 2018	Free	No
Acvida Cuidador	I	Health & Fitness	Acvida Cuidadores	May 2018	Free	No
Acércate: Asistencia familiar	A/ I	Health & Fitness (A/I)	Eulen S.A.	May 2017	Free	No
Easy Care Saúde	A/ I	Medical (A/I)	Easy Care Saúde	Dec 2017	Free	No
Ache um Cuidador	A	Health & Fitness	Carmel digital	Apr 2018	Free	No
Care&Cia. Cuidadores de pessoas	I	Health & Fitness	Care&Cia	Jul 2017	Free	No
Care&Cia. Colaboradores	I	Health & Fitness	Care&Cia	Sep 2017	Free	No
Bonafide	A/ I	Health & Fitness (A/I)	Bonafide	Jun 2017	Free	No
Helpmy Professionais	A	Productivity	Aplicaciones JRA	May 2018	Free	No
DomusVÍ	A/ I	Medical (A/I)	SARquavítæ Servicios a Dependencia S.L.	Apr 2018	Free	No
CerQana Familiar	A/ I	Lifestyle (A), Health & Fitness (I)	Qbitera Software	May 2018	Free	No
Daily App	A/ I	Health & Fitness (A/I)	Armadillo Amarillo S.L.	May 2017	Free	No
MeCuido	A/ I	Health & Fitness (A/I)	Boehringer Ingelheim International GmbH	Jun 2017	Free	No
Clepio	A/ I	Medical (A/I)	Taxus Health Innovations	Apr 2017	Free	No

O.S = Operating System, A = Android, I = iOS.

Table 2
 Functional Features of the Apps.

App	Disease or condition of the individual receiving care	Purpose of the app	Country	Language
Informal caregivers				
SerCuidador	Unspecified	Informative, caregiver support	Spain	Spanish, English, Portuguese
Cuidador de idosos	Unspecified	Informative, caregiver support, prevention, training	Brazil	Portuguese
Encuéntrame (cuidador)	Alzheimer's	Prevention	-	Spanish
Cuidar y cuidarse	Spinal Injury	Informative, caregiver support and follow-up and/or treatment of the disease	Spain	Spanish
Dependencia	Unspecified	Informative	Spain	Spanish
Elderly care	Unspecified	Informative, caregiver support	Sweden	English
Cuidador principal	Unspecified	Informative	Spain	Spanish
Cuidador Familiar	Unspecified	Caregiver support	Brazil	Portuguese
Alzheimer APP TyN	Alzheimer's	Prevention and follow-up and/or treatment of the disease	Spain	Spanish
Cognicare	Dementia	Informative, follow-up and/or treatment of the disease	Scotland	English
Afables	Unspecified	Caregiver support	Spain	Spanish
Care.com	Unspecified	Caregiver support	Germany	English
Confianza	Unspecified	Caregiver support	Mexico	Spanish, English
Elderly Care Tips	Unspecified	Informative	USA	English
Caregivingapp Cuidador	Unspecified	Follow-up and/or treatment of the disease	USA	Spanish, English
ALZ & dementia	Alzheimer's and other dementias	Informative, follow-up and/or treatment of the disease	Canada	Spanish
CareGiver Prayer	Unspecified	Caregiver support	USA	English
Doro connect & care	Unspecified	Prevention, caregiver support, follow-up and/or treatment of the disease	Germany	English
Lifecare	Unspecified	Prevention	-	English
Carely-family caring app	Unspecified	Caregiver support, follow-up and/or treatment of the disease	USA	English
Alzheimer's caregiver buddy	Alzheimer's	Informative, follow-up and/or treatment of the disease	USA	English
Care4dementia	Dementia	Informative, prevention	Australia	English
Social&care	Unspecified	Prevention, follow-up and/or treatment of the disease	Spain	Spanish, English
Easy Care Saúde	Unspecified	Caregiver support	Brazil	Portuguese
Ache um Cuidador	Unspecified	Caregiver support	Brazil	Portuguese
Care&Cia. Cuidadores de pessoas	Unspecified	Caregiver support	-	Portuguese
Bonafide	Unspecified	Caregiver support	-	Spanish, English
Helpmy Professionais	Unspecified	Caregiver support	Brazil	Portuguese
DomusVi	Unspecified	Follow-up and/or treatment of the disease, prevention	Spain	Spanish
Cerqana Familiar	Unspecified	Prevention	Spain	Spanish
Daily App	Leukodystrophy or other chronic degenerative diseases	Follow-up and/or treatment of the disease	Spain	Spanish
Formal caregivers				
CuraTablet	Unspecified	Follow-up and/or treatment of the disease	USA	English
Care&Cia. Colaboradores	Unspecified	Caregiver support	-	Portuguese
Mixed caregivers				
Cuidadores Alzheimer	Alzheimer's and other related dementias	Informative, follow-up and/or treatment of the disease	-	Portuguese
Yocuido App	Unspecified	Caregiver support	Spain	Spanish
FamiliaFacil	Unspecified	Caregiver support	Spain	Spanish
Caregiver cloud training	Unspecified	Training	USA	English
Acvida Cuidador	Unspecified	Caregiver support, follow-up and/or treatment of the disease, training	Brazil	Portuguese
Acércate	Unspecified	Prevention, follow-up and/or treatment of the individual's disease	Spain	Spanish, English
Informal caregivers and individuals receiving care				
YoTeCuido Alzheimer	Alzheimer's	Informative, follow-up and/or treatment of the disease	Spain	Spanish
MECuido	Chronic obstructive pulmonary disease, type 2 diabetes and cardiovascular diseases	Informative, caregiver support, follow-up and/or treatment of the disease	Germany	Spanish
Informal caregivers and health professionals				
Wappa senior	Unspecified	Caregiver support, follow-up and/or treatment of the disease	Spain	Spanish, English
Informal caregivers, individuals receiving care and health professionals				
Clepio	Unspecified	Follow-up and/or treatment of the disease	Spain	Spanish

were supported by the Spanish Society of Geriatrics and Gerontology (SEGG) and the Spanish Red Cross, respectively. The Easy Care Saúde app was developed by the Portuguese Health System, the doctoral thesis of the Alzheimer's Caregiver Buddy app was published by the Cardiff Metropolitan University[37] and the Cuidar y cuidarse app is currently

part of an active project of the Universidad de Alcalá[38].

YoTeCuido Alzheimer, developed by the Association of Relatives of Alzheimer's Disease in A Coruña (AFACO), was the only app that was reliably evaluated and catalogued by one of the bodies certifying health apps, the iSYS foundation[39]. The Clepio app, developed by Taxus

J. Lorca-Cabrera et al.

International Journal of Medical Informatics 145 (2021) 104310

Health Innovations, was in the process of being endorsed in the AppSaludable catalog[33].

4. Discussion

4.1. Apps for Caregivers on the Digital Market

In recent years there has been a gradual growth in the number of health apps aimed at caregivers of people with chronic conditions and/or diseases, with the aim of supporting them by making it easier to manage their care needs and reducing the stress and overload caused by long-term care. Despite this growth—and compared to the large number of health and general care apps available—, there are still very few apps on the market that meet the needs of caregivers of dependent people. Most of the apps analyzed were aimed at improving the health of the individual receiving care and very few were involved in improving the well-being and quality of life of the caregiver. Grossmann et al[40] confirm these results by also agreeing on the poor emotional support of this technology for caregivers. Given the essential role that caregivers play in the long-term care system, it is necessary for these apps to be adapted to the real needs of this group as well.

4.2. Implementation of Apps for Caregivers

The study proves that most of the selected care apps were developed by private companies, with no mention of the involvement of qualified care professionals, if any. In this regard, the information, resources, and activities proposed to caregivers may not be adapted to their specific needs and may respond to the low quality of these apps. This finding agrees with previous studies[41,42] and justifies the need for the collaboration of a multidisciplinary team of clinical experts (nurses, psychologists, physicians, pharmacologists) and technologists (software programmers, health systems engineers, computer scientists) to produce mHealth intervention designs suitable for the caregiving community.

4.3. Caregiver Typology

In this study, we observed that more than half of the apps were aimed exclusively at supporting informal caregivers of elderly people with chronic diseases and/or conditions. This finding is consistent with other studies[40,43] that confirm that the care of people with chronic conditions is mainly the responsibility of informal caregivers, more specifically, the family unit. In their research, Grossmann et al.[40] explain that, due to a major geographical scattering of family members, a decreasing birth rate and the lack of availability, the number of family caregivers is decreasing, leaving an unfortunate imbalance in the proportion between those available to serve as caregivers and those who need care. Therefore, it is necessary for mHealth to reach this community in order to improve the well-being and quality of life of the caregivers and the individuals who receive their care.

4.4. Future Research

The mHealth is a field that provides plenty of opportunities for innovation in health. Likewise, the widespread use of smartphones and tablets combined with health apps is paving the way for a major transformation in healthcare provision. However, there is a large gap between the development of these technologies and their introduction into health systems. The need in health care practice to evaluate the effectiveness of the measures adopted, combined with the complexity of introducing new mHealth interventions, is holding back their development[44]. This unorganized growth leaves large gaps in research that should be addressed, such as proper evaluation of mHealth interventions and sufficient evidence on the impact on people's health. Núñez-Naveira I. et al.[45] evaluated the effectiveness of the UnderstAID app in caregivers of people with dementia and found a decrease in depressive

Table 3 Detailed Purpose of the Apps.

App	Purpose of the app
Informal caregivers	
SerCuidador	Information on caring for people with chronic diseases, self-care, and access to web resources, interactive communication on interest topics, support by experts, emotional intervention and training and empowerment strategies
Cuidador de idosos	Information on caring for the elderly, hiring secondary caregivers, time management, chatting with other caregivers, emergency service and training courses
Encuéntrame (cuidador)	Geolocation of family members, location logging.
Cuidar y cuidarse	Information on disabling conditions and self-care, emotional support and recommendations and problem solving related to the condition
Dependencia	Information about services, benefits and procedures of people in a dependency situation. Advice, testimonials and dependency level assessment.
Elderly care	Information on caring for the elderly and most common maladies, counseling and chat rooms for caregivers
Cuidador principal	Information about basic and instrumental activities of daily life (nutrition, hygiene, mobility, medication management, home care), and social services and technical information
Cuidador Familiar	Chat rooms for caregivers
Alzheimer APP TyN	Geolocation of family members, counseling about disease, links to resources, medication reminders, doctor appointments, emergency calls and memory games for people with Alzheimer's
Cognicare	Information on caring of people with dementia, advice, suggestions and resources on caregiving, reminders for appointments and medication and audio, image or text notes
Afables	Hiring secondary caregivers
Care.com	Hiring secondary caregivers
Confianza	Hiring secondary caregivers
Elderly Care Tips	Information on caring for the elderly
Caregivingapp Cuidador	Shared interactive calendar on specific needs of the person being cared for and organization of tasks
ALZ & dementia	Information, training materials, online counseling and practical advice about Alzheimer's and other dementias
CareGiver Prayer	Emotional and spiritual support, short devotional messages, communication between caregivers
Doro connect & care	Geolocation of family members, chat rooms for caregivers and friends, task list, activity record, reminders, and requests for assistance
Lifecare	Geolocation of family members
Carely-family caring app	Chat for family and friends about the needs of the caregiver and to delegate tasks, report and health appointments sharing
Alzheimer's caregiver buddy	Information about Alzheimer's, follow-up of family members' behavior and cognitive activities, daily care advice, ideas for cognitive activities for the patient
Care4dementia	Information, resources for care, advice on safety precautions related to dementias and a 24 hour helpline for clinical support.
Social&care	Geolocation of family members, medication scheduling and follow-up of the actions taken by the family member
Easy Care Saúde	Hiring a secondary caregiver and home health care
Ache um Cuidador	Hiring a secondary caregiver
Care&Cia. Cuidadores de pessoas	Hiring a secondary caregiver
Bonafide	Hiring a secondary caregiver
Helpmy Professionais	Hiring a secondary caregiver
DomusVi	Online access to medical reports, follow-up of activities and therapies, emergency service
Cerqana Familiar	Geolocation of the family members, emergency service and call notification on entrance or exit of a dangerous or safe zone
Daily App	Task record, healthy diet plan, work-out, sleep and medication schedule
Formal caregivers	
CuraTablet	Medical information, notes, reminders and alerts, and interaction with health professionals and family members Job opportunities for formal caregivers

(continued on next page)

Table 3 (continued)

App	Purpose of the app
Care&Cia. Colaboradores	
Mixed caregivers	
Cuidadores Alzheimer	Information, resources for formal caregivers and online counseling on Alzheimer's
Yocuido App	Hiring a secondary caregiver and job opportunities for formal caregivers
FamiliaFacil	Hiring a secondary caregiver and job opportunities for formal caregivers
Caregiver cloud training	Training courses (ambulation and transfers, basic skills, documentation skills, infection control, observation, behavior and mental health, vital signs, emergency training, etc.)
Acvida Cuidador	Hiring a secondary caregiver, recording of vital signs, mood and activities and training courses
Acércate	Geolocation of the family members, emergency services, tele-assistance, reminders of medical appointments and scheduling medication.
Informal caregivers and individuals receiving care	
YoTeCuido Alzheimer	Information, resources, exercises and recommendations about Alzheimer's disease
MECuido	Information about chronic diseases and self-care, practical advice, encouraging messages, geolocation of pharmacies and medication scheduling
Informal caregivers and health professionals	
Wappa senior	Hiring a secondary caregiver, medication scheduling, recording the mood, reports and activities performed
Informal caregivers, individuals receiving care and health professionals	
ClePIO	Management of health documentation, appointments and medication.

symptoms. In this regard, conducting randomized clinical trials and qualitative studies of caregivers' needs and preferences could be a step forward in this field of study. Besides, as an alternative line of research, it would be useful to elaborate studies aimed to help caregivers selecting an app, such as functional comparisons or usability evaluations and tests.

4.5. Accreditation of Health Apps for the Caregiving Population

It is necessary to emphasize the lack of accredited health apps. Only the YoTeCuido Alzheimer app was evaluated and certified as a quality app. In this context, it is essential not only to certify reliable apps that are within the reach of the caregiving community, but also to have regulatory mechanisms that guarantee their safe use. Today, there are no universally accepted standards that regulate the development, quality, and veracity of health apps. In the USA, healthcare apps are regulated by the pioneering Food and Drug Administration (FDA)[46], in Europe there is the first directory of healthcare applications recommended by patients and consumers[47] and the library of healthcare apps of the National Health Service (NHS)[48]. And in Spain, despite the fact that there is no official regulatory framework for accrediting apps, it is worth highlighting the initiative of the Andalusian Healthcare Quality Agency, with its distinctive Appsaludable[33], the Catalan AppSalut portal[34] and other initiatives such as the one carried out by the Internet, Health and Society Foundation (iSYS), which develops a directory of apps so that users have different criteria to select the most appropriate health apps[35]. Taking these considerations into account, it would be ideal for these health apps to be catalogued and accessible through a general index of apps for patients and their caregivers in order to provide reliable information and interventions and for health professionals to be able to prescribe these apps to complement regular care.

4.6. Limitations

In this review it is worth mentioning that the searches were carried out in Spain, so the results were limited to the applications available in

this country. It is possible that other international app stores may contain a different variety of apps. Apps requiring developer permission were excluded. Therefore, potentially eligible apps may have been missed.

The search term selection might have contributed to the loss of interesting apps. Search terms related with the most common chronic illnesses might produce different results containing apps aimed to the individual cared for and their caregiver.

The app selection was conducted in 2018, and due to the high rate of changes in the app market, the results might be different if the search was performed later.

Our study measured the quality of apps by assessing their support by scientific evidence and/or accreditations. The usage of other instruments, such as MARS[49], could be interesting and provide different results.

5. Conclusion

This paper provides an overview of apps for caregivers currently available in Spanish app stores and the technical and functional features of the apps aimed at caregivers of people with chronic conditions and/or diseases. However, most of them are not reliable and therefore lead to a low quality of apps with therapeutic potential. It is important to involve an all-round multidisciplinary team in the development stages of health apps, and despite the many benefits expected from these technologies, randomized clinical trials are needed to evaluate the effectiveness of mHealth interventions in the caregiving community.

6. Authors' contributions

All authors have been involved in the creation and design of the study. Data gathering, analysis and interpreting tasks were carried out by JLC, RMA and NAR. The article was written, critically reviewed for major intellectual content, and approved by all authors.

Funding

This work is part of the project on health research (PI16/01576), financed by the Instituto de Salud Carlos III, the Spanish Ministry of Science and Innovation and the European Regional Development Fund, 2017–2019</GS2>.

Summary Points

What was already known before this review

- Caregivers under-use onsite support resources due to lack of time, geographical limitation or because they have to take care of a dependent person.
- There is evidence that mHealth is a tool that promotes wellbeing and quality of life of people with chronic conditions or diseases.
- Previous reviews have proved that web interventions and some apps improve caregivers' physical, mental and/or social wellbeing.
- The majority of systematic reviews describe the lack of articles about mHealth applied to caregivers.

What this systematic review adds

- This review includes the apps available to caregivers to improve their wellbeing and quality of life.
- A novel app review technique to find out what apps are on the market and how they can help caregivers.
- Less than half of the analyzed apps provide support to caregivers.
- This review reveals that most of the apps aimed to caregivers are not supported by scientific studies or endorsed by official institutions.

;1;

J. Lorca-Cabrera et al.

International Journal of Medical Informatics 145 (2021) 104310

Declaration of Competing Interest

The authors report no declarations of interest.

Acknowledgments

The authors would like to thank Rovira i Virgili University for the scientific advice and Mr. Víctor Borràs Castell for the technical assistance provided.

References

- [1] European Commission. Green Paper on mobile health ("mHealth"). Apr, 2014 (Accessed 28 April 2019). <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth>.
- [2] The Spanish National Observatory for Telecommunications and the Information Society (ONTSI). Las TIC en los hogares españoles. Estudio de demanda y uso de servicios de telecomunicaciones y sociedad de la información. Madrid, Spain; Mar, 2019 (Accessed 10 May 2019). <https://www.onsi.red.es/sites/onsi/files/2019-06/LXIOleadaPanelHogares.pdf>.
- [3] P. Zanaboni, P. Ngangue, G.L.C. Mbemba, T.R. Schopf, T.S. Bergamo, M. P. Gagnon, Methods to Evaluate the Effects of Internet-Based Digital Health Interventions for Citizens: Systematic Review of Reviews, *J Med Internet Res* 20 (6) (2018).
- [4] C.B. Mendez, N.C. Salum, C. Junkes, L.N. Amante, C.M.L. Mendez, Mobile educational follow-up application for patients with peripheral arterial disease, *Rev Lat Am Enfermagem* 27 (2019).
- [5] Research2guidance. mHealth Economics, How mHealth App Publishers Are Monetizing Their Apps, The largest research program on mHealth app publishing, 2018 (Accessed 22 March 2020). <https://research2guidance.com/product/mhealth-economics-how-mhealth-app-publishers-are-monetizing-their-apps/>.
- [6] R. Adler, R. Mehra, Catalyzing Technology to Support Family Caregiving, National Alliance for Caregiving, Washington, D.C. 2014.
- [7] K. Yoojung, L. Bongshin, C. Eun Kyoung, Investigating data accessibility of personal health apps, *J Am Med Inform Assoc* 26 (5) (2019) 412–419, <https://doi.org/10.1093/jamia/ocz003> (Accessed Apr 13, 2019).
- [8] D. Ben-Zeev, S.M. Kaiser, C.J. Brenner, M. Begale, J. Duffey, D.C. Mohr, Development and usability testing of FOCUS: a smartphone system for self-management of schizophrenia, *Psychiatr Rehabil J* 36 (4) (2013) 289–296.
- [9] O.B. Kristjansdottir, E. Borsund, M. Westeng, C. Ruland, U. Stenberg, H.A. Zangi, K. Stange, J. Mirkovic, Mobile App to Help People With Chronic Illness Reflect on Their Strengths: Formative Evaluation and Usability Testing, *JMIR Formative Research* 4 (3) (2020).
- [10] H. Schmitz, C.L. Howe, D.G. Armstrong, Leveraging mobile health applications for biomedical research and citizen science: a scoping review, *J Am Med Inform Assoc* 25 (12) (2018) 1685–1695, <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy130> (Accessed 25 April 2019).
- [11] A. Holzinger, P. Kosec, G. Schwantzer, M. Debevc, R. Hofmann-Wellenhof, J. Frühauf, Design and Development of a Mobile Computer Application to Reengineer Workflows in the Hospital and the Methodology to evaluate its Effectiveness, *J Biomed. Inform* 44 (6) (2011) 968–977, <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2011.07.003> (Accessed 15 October 2020).
- [12] E.N. Mamytsia, P. Yu, D. Hailey, The changes in caregivers' perceptions about the quality of information and benefits of nursing documentation associated with the introduction of an electronic documentation system in a nursing home, *Int J Med Inform* 80 (2) (2011) 116–126.
- [13] J. Lorca-Cabrera, C. Grau, R. Martí-Arques, L. Raigal-Aran, A. Falcó-Pegueroles, N. Albarca-Ribóo, Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: a systematic review, *Int J Med Inform* 134 (104003) (2020), <https://doi.org/10.1016/j.jmedinf.2019.104003> (accessed Nov 23, 2019).
- [14] The Boston Consulting Group, Informe cronos: Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos. Apr, 2014 (Accessed 10 June 2019), http://image-src.bcg.com/Images/BCG-Informe-Cronos-Abril2014_tcm104-129297.pdf.
- [15] C.J. Golics, M. Basra, M.S. Salek, A.Y. Finlay, The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties, *Int J Gen Med* 6 (2013) 787, <https://doi.org/10.2147/ijgm.s45156> (Accessed 27 May 2019).
- [16] National Alliance for Caregiving, AARP Public Policy Institute, Caregiving in the U.S. 2015 (Accessed 15 April 2019), <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>.
- [17] L. Hiel, M. Beenackers, C. Renders, S. Robroek, A. Burdorf, S. Croezen, Providing personal informal care to older European adults: should we care about the caregivers' health? *Prev Med* 70 (2015) 64–68, <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.10.028> (Accessed 19 March 2020).
- [18] Eurocarers, Informal caregiving and learning opportunities: An overview of EU countries, Brussels, Belgium, 2016. Apr. http://anhoriga.se/Global/Nyheter/Nyhetsdokument%202016/TRACK%20Baseline%20Report_%20APRIL%202016.pdf (Accessed 26 April 2019).
- [19] A. Holzinger, M. Hoeller, M. Bloice, B. Urlesberger, Typical Problems with developing mobile applications for health care: some lessons learned from developing user-centered mobile applications in a hospital environment, in: International Conference on E-Business (ICE-B 2008), Porto: INSTICC, 2008, pp. 235–240.
- [20] E.M. Friedman, T.E. Trail, C.A. Vaughan, T. Tanielian, Online peer support groups for family caregivers: are they reaching the caregivers with the greatest needs? *J Am Med Inform Assoc* 25 (9) (2018) 1130–1136, <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy086> (Accessed 11 March 2019).
- [21] K.L. Friebe, Variations in the Use of mHealth Tools: The VA Mobile Health Study, *JMIR Mhealth Uhealth* 4 (3) (2016) e89, <https://doi.org/10.2196/mhealth.3726> (Accessed 9 April 2019).
- [22] J. Makowka, T. Lau, S. Kachnowski, L. Pugliese, G.M. Woodruff, Caregivers & technology: What They Want and Need. Apr, 2016, <https://doi.org/10.26419/res.00191.002> (Accessed 23 May 2019).
- [23] S.B. Donevant, R.D. Estrada, J.M. Culley, B. Habing, S.A. Adams, Exploring app features with outcomes in mHealth studies involving chronic respiratory diseases, diabetes, and hypertension: a targeted exploration of the literature, *J Am Med Inform Assoc* 25 (10) (2018) 1407–1418, <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy104> (Accessed 23 May 2019).
- [24] G.M. Coorey, L. Neubeck, J. Mulley, J. Redfern, Effectiveness, acceptability and usefulness of mobile applications for cardiovascular disease self-management: Systematic review with meta-synthesis of quantitative and qualitative data, *Eur J Prev Cardiol.* 25 (5) (2018) 505–521, <https://doi.org/10.1177/2047487317750913> (Accessed 20 May 2019).
- [25] J.A. Lee, M. Choi, S.A. Lee, N. Jiang, Effective behavioral intervention strategies using mobile health applications for chronic disease management: a systematic review, *BMC Med Inform Decis Mak* 18 (1) (2018), <https://doi.org/10.1186/s12911-018-0591-0> (Accessed 20 May 2019).
- [26] C. Fakhri El Khoury, M. Karavetian, R.J.G. Halfens, R. Crutzen, L. Khoja, J. M. Schols, The effects of dietary mobile apps on nutritional outcomes in adults with chronic diseases: a systematic review and meta-analysis, *J Acad Nutr Diet* 119 (4) (2019) 626–651, <https://doi.org/10.1016/j.jand.2018.11.010> (Accessed 11 March 2019).
- [27] T. Alessa, S. Abdi, M.S. Hawley, L. de Witte, Mobile apps to support the self-management of hypertension: systematic review of effectiveness, usability, and user satisfaction, *J Med Internet Res* 20 (7) (2018) e10723, <https://doi.org/10.2196/10723> (Accessed 20 May 2019).
- [28] L. Wozney, L.M. Freitas de Souza, E. Kervin, F. Queluz, P.J. McGrath, J. Keefe, Commercially Available Mobile Apps for Caregivers of People With Alzheimer Disease or Other Related Dementias: Systematic Search, *JMIR Aging* 1 (2) (2018) e12274, <https://doi.org/10.2196/12274> (Accessed 6 September 2020).
- [29] T.D. Meyer, R. Casarez, S.S. Mohite, N. La Rosa, M. Sriram Iyengar, Novel technology as platform for interventions for caregivers and individuals with severe mental health illnesses: a systematic review, *J. Affect. Disord* 226 (2018) 169–177, <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.09.012> (Accessed 6 September 2020).
- [30] B.H. Davis, M.A. Niles, M. Shehab, D. Shenk, Developing a pilot e-mobile app for dementia caregiver support: Lessons learned, *Online J Nurs Inform* 18 (1) (2014) 21–28.
- [31] H. Megger, S.D. Freiesleben, C. Rösch, N. Knoll, L. Wessel, O. Peters, User experience and clinical effectiveness with two wearable global positioning system devices in home dementia care, *Alzheimer's Dement Transl Res Clin Interv* 4 (2018) 636–644, <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.10.002>.
- [32] D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff, D.G. Altman, PRISMA Group, Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement, *J Clin Epidemiol* 62 (10) (2009) 1006–1012, <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.005> (Accessed 2 May 2018).
- [33] Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Distintivo AppSaludable, Catálogo de aplicaciones, 2018 (Accessed 10 February 2019), <http://www.calidadappsalud.co/m/distintivo/catalogo>.
- [34] Generalitat de Catalunya, Portal AppSalut, 2018 (Accessed 10 February 2019), <http://smartcatalonia.gencat.cat/ca/proyectos/govern/details/article/Portal-AppSalut>.
- [35] Fundación iSYS. Catálogo de APPs - Fundación iSYS, 2019, <https://www.fundacionisys.org/es/apps-de-salud/catalogo-de-apps> (Accessed 10 February 2019).
- [36] Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Instituto de Mayores y Servicios Sociales: App de Dependencia, 2015 (Accessed 13 June 2019), https://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal/dependencia/saad/app/index.htm.
- [37] L. Mcconnachie, S. Thorne, Dementia Buddy Portal. The Use of Technology in Dementia Care, Repository Cardiff Metropolitan University, 2017. Apr. <https://repository.cardiffmet.ac.uk/bitstream/handle/10369/8557/McConnachie,%20Liam%20rhys.pdf?sequence=1> (Accessed 20 June 2019).
- [38] Fundación General de la Universidad de Alcalá, App Móvil Cuidar y cuidarse (Accessed 13 October 2019), <https://www.fgua.es/proyectos-investigacion/cienci-salud/app-movil-cuidar-cuidarse/>.
- [39] Fundación iSYS, YoTeCuido Alzheimer. Sept, 2018 (Accessed 13 October 2019), <https://www.fundacionisys.org/ca/apps2018/155-nervioso-2018/474-yotecu-ido-alzheimer>.
- [40] M.R. Grossman, D.K. Zak, E.M. Zelinski, Mobile apps for caregivers of older adults: Quantitative content analysis, *JMIR Mhealth Uhealth* 6 (7) (2018).
- [41] T.D. Meyer, R. Casarez, S.S. Mohite, N. La Rosa, M.S. Iyengar, Novel technology as platform for interventions for caregivers and individuals with severe mental health illnesses: A systematic review, *J Affect Disord* 226 (2018) 169–177, <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.09.012> (Accessed 10 October 2019).
- [42] D. Ben-Zeev, S.M. Schueller, M. Begale, J. Duffey, J.M. Kane, D.C. Mohr, Strategies for mHealth research: lessons from 3 mobile intervention studies, *Adm Policy Ment Health* 42 (2) (2015) 157–167, <https://doi.org/10.1007/s10488-014-0556-2> (Accessed 10 October 2019).
- [43] C. Barré, A. Cortés, U. Cortés, F. Tétard, X. Gironès, CAREGIVERSPRO-MMD: Community services, helping patients with dementia and caregivers connect with others for evaluation, support and to improve the care experience, Computación y

J. Lorca-Cabrera et al.

International Journal of Medical Informatics 145 (2021) 104310

- Sistemas 21 (1) (2017) 23–33, <https://doi.org/10.13053/cys-21-1-2580> (Accessed 26 September 2019).
- [44] Fundación iSYS, MOHE 5D-EU, un modelo de análisis de proyectos mHealth en organizaciones. Jun, 2018 (Accessed 17 November 2019), <https://www.fundacionisys.org/es/blogs/profesional/profesional/423-mohe-5d-eu-un-modelo-de-analisis-de-proyectos-mhealth-en-organizaciones>.
- [45] L. Núñez-Naveira, B. Alonso-Búa, C. de Labra, R. Gregersen, K. Maibom, E. Mojs, A. Krawczyk-Wastielewska, J.C. Millán-Calenti, UnderstAID, an ICT Platform to Help Informal Caregivers of People with Dementia: A Pilot Randomized Controlled Study, *Biomed Res Int* (2016), 5726465, <https://doi.org/10.1155/2016/5726465> (Accessed 8 January 2020).
- [46] Food and Drug Administration (FDA), Policy for device software functions and mobile medical applications. Rockville, MD: FDA, 2019 (Accessed 10 February 2020), <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/policy-device-software-functions-and-mobile-medical-applications>.
- [47] European Commission, First european directory of health apps recommended by patients and consumers. Oct, 2012 (Accessed 10 February 2020), <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/first-european-directory-health-apps-recommended-patients-and-consumers>.
- [48] National Health Service, NHS Apps Library, 2019 (Accessed 10 February 2020), <https://www.nhs.uk/apps-library/>.
- [49] S.R. Stoyanov, L. Hides, D.J. Kavanagh, O. Zelenko, D. Tjondronegoro, M. Mani, Mobile app rating scale: a new tool for assessing the quality of health mobile apps, *JMIR Mhealth Uhealth* 3 (1) (2015) e27, <https://doi.org/10.2196/mhealth.3422> (Accessed 13 October 2020).

4.4. TIVA – Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app Cuidadoras Crónicas



TIVA – Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app Cuidadoras Crónicas.

Carme Ferré-Grau, M^a Teresa Lluch-Canut, Núria Albacar-Riobóo, Jael Lorca-Cabrera, Laia Raigal-Aran, M^a Aurelia Sánchez-Ortega, Montserrat Boqué-Cavallé, M^a Dolores Miguel-Ruíz, Mónica Mulet-Barberà, Montserrat Puig-Llobet

Edita: Universitat Rovira i Virgili

Primera edició: desembre del 2020

Il·lustracions: Raúl Martínez Ruíz

Disseny i maquetació: Cinta Puig

ISBN URV (pdf): 978-84-8424-905-4

Llibre sota una llicència Creative Commons BY-NC-SA

Enllaç: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/view/459/476/1068-1>

Aquest programa està en versió *open acces* a disposició de les infermeres i els professionals de la salut perquè puguin accedir i conèixer una intervenció de salut mòbil adaptada a les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques.

Síntesi de la quarta publicació TIVA- Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*

Aquest programa està dirigit a diferents tipologies de persones que tenen cura: cuidadores familiars primàries i secundàries, així com les cuidadores formals no professionals de persones amb malalties cròniques.

En l'enfocament relacionat amb el treball sobre l'SMP, la base conceptual i mètrica de la perspectiva de la salut mental utilitzada per al desenvolupament del programa ha estat el treball desenvolupat per Lluch amb els tres elements elaborats per l'autora: l'MMSMP, el QSMP i el DSMP.

Disseny i implementació del programa TIVA

En la taula 7, es mostren les 20 activitats de les 30 activitats que van presentar una validesa de contingut superior o igual a .08 i la seua relació amb les recomanacions del DSMP.

Recomanacions del DSMP	Activitats del programa TIVA
1. <i>Valorar positivament les coses bones que tenim a la nostra vida</i>	<p>1. Identificar les coses bones que té la cuidadora a la seva vida (família, amics, mascota, llar...) i animar-la a gaudir-ne de manera conscient.</p> <p>2. Observació personal per a millorar l'autoconcepte i l'autoestima, mitjançant l'accés a la càmera frontal del dispositiu i la contestació a unes preguntes dicotòmiques de Sí/No facilitades per l'app.</p>
2. <i>Posar estima a les activitats de la vida quotidiana</i>	<p>1. Reconèixer els aspectes positius de les activitats quotidianes relacionades amb tenir cura i posar un estat d'ànim favorable.</p> <p>2. Prendre consciència de la felicitat i animar la cuidadora a prestar atenció als petits detalls de les activitats de la vida diària.</p>
3. <i>No ser molt severos amb nosaltres mateixos ni amb els altres</i>	<p>1. Activitat de reestructuració cognitiva. Reflexionar per ser tolerants, comprensius i flexibles amb la persona cuidada.</p> <p>2. Activitat de reestructuració cognitiva. Reflexionar per ser tolerants, comprensius i flexibles amb nosaltres mateixos.</p>
4. <i>No deixar que les emocions negatives bloquegin la nostra vida</i>	<p>1. Meditació d'atenció plena: vídeo d'iniciació a l'atenció plena.</p> <p>2. Meditació d'atenció plena: vídeo d'atenció a la respiració.</p>
5. <i>Prendre consciència dels bons moments que</i>	<p>1. Capturar amb el mòbil una foto de l'àlbum de fotos de la cuidadora i prendre consciència dels bons moments del passats.</p>

<i>passen en la nostra vida quan estan passant</i>	2. Musicoteràpia. Anima la cuidadora a potenciar un estat d'ànim: força, alegria, determinació, superació, amor o esperança. També ajuda a prendre consciència dels bons moments del present.
6. <i>No tenir por de plorar i sentir</i>	1. Conèixer, acceptar i gestionar les emocions negatives. 2. L'app registra els sentiments diaris de la cuidadora i l'activitat li mostra els estats d'ànim previs, la invita a compartir-los amb la seua infermera referent i li redirigeix a un apartat del web cuidadorascronicos.com per millorar la seua salut emocional 3. Identificar les emocions negatives en la tercera setmana d'intervenció i mostrar la utilitat d'aquestes emocions.
7. <i>Buscar espais i activitats per a relaxar-nos</i>	1. Animar a la cuidadora a efectuar una activitat satisfactòria que li permeti desconnectar (llegir, ballar, jardineria, bany relaxant, veure la televisió, entre altres). 2. Musicoteràpia. Animar a la cuidadora a buscar un espai per a relaxar-se i escollir un so (onades del mar, aigua, forta pluja, pluja sobre la teulada, selva o foc) per augmentar el seu benestar mental
8. <i>Intentar anar resolent els problemes que ens vaguin sorgint</i>	1. Identificar el nivell de dificultat de les tasques següents de tenir cura a la primera setmana de la intervenció (alimentació, mobilització-transport, relació-comunicació, medicació, higiene i activitats de temps lliure), invitar a contactar amb la infermera referent, metgessa, assistent social, familiar o amic i aprendre a delegar tasques. 2. Identificar el nivell de dificultat de las tasques de l'activitat anterior a la quarta setmana de la intervenció, observar si hi ha hagut un canvi positiu, invitar a contactar amb la infermera referent, metgessa, assistent social, familiar o amic i animar a delegar tasques.
9. <i>Tenir cura de les nostres relacions interpersonals</i>	1. Potenciar la relació amb la persona cuidada. Compartir un menjar i fer-se una foto del moment. 2. Registrar-se i xatejar amb altres cuidadores en el web www.cuidadorascronicos.com 3. Animar la cuidadora perquè faci una crida a un familiar o amic per mitjà del telèfon.
10. <i>No ens hem d'oblidar de pintar la vida amb humor perquè aquesta tingui més color</i>	Personatge TIVA acompanyant a la frase de la recomanació per a finalitzar la intervenció.

Taula 7. Activitats per a fomentar la salut mental positiva de les cuidadores.

El grup d'experts van escollir un total de 28 frases motivadores que van presentar una validesa de contingut superior o igual a .08 (taula 8).

Dia	Frase motivadora
1	Puedes tener poco y ser rico. <i>Boris Kovalik</i>
2	Que tu sonrisa cambie el mundo, pero que el mundo no cambie tu sonrisa. <i>Michele Stiles</i>
3	No busques el momento perfecto. Solo busca un momento y hazlo perfecto. <i>Anónimo</i>
4	Lo que haces hoy puede mejorar todos tus mañanas. <i>Ralph Marston</i>
5	Si no tienes tiempo para las pequeñas cosas, no lo tendrás para las grandes. <i>Richard Branson</i>
6	El arte de ser feliz reside en el poder extraer la felicidad de las cosas comunes. <i>Henry Ward Beecher</i>
7	Por muy larga que sea la tormenta, el sol siempre vuelve a brillar entre las nubes. <i>Khalil Gibran</i>
8	Siempre hay flores para los que quieren verlas. <i>Henri Matisse</i>
9	No puedes evitar que el pájaro de la tristeza vuele sobre tu cabeza, pero sí puedes evitar que anide en tu cabellera. <i>Proverbio chino</i>
10	Comprenderlo todo es perdonarlo todo. <i>Lev Tólstoi</i>
11	Cuida tu cuerpo. Es el único lugar donde de verdad vivirás para siempre. <i>Anónimo</i>
12	Algunas personas hacen que tu risa sea un poco más fuerte, tu sonrisa un poco más brillante y tu vida un poco mejor. <i>Anónimo</i>
13	Un médico sabio dijo: "La mejor medicina es amor y cuidado". Y alguien le preguntó: ¿Y si no funciona? El sonrió y contestó: Aumenta la dosis. <i>Paulo Coelho</i>
14	La vida es una oportunidad ¡Aprovéchala! <i>Teresa de Calcuta</i>
15	A veces, salir un poco de la rutina es justo lo que necesitas. <i>Anónimo</i>
16	Después de grandes momentos, quedan inolvidables recuerdos. <i>Anónimo</i>
17	El miedo es natural en el prudente y saberlo vencer es ser valiente. <i>Alonso de Ercilla</i>
18	Vive la vida al máximo y enfócate en lo positivo. <i>Matt Cameron</i>
19	Ser feliz es una decisión que hay que tomar todos los días. <i>Frida Kahlo</i>
20	Los sentimientos son la forma en que alma expresa. <i>Marta Ayala</i>
21	El arte de vivir no consiste en eliminar los problemas, sino el crecer con ellos. <i>Stamateas</i>
22	El momento presente es el único tiempo sobre el que tenemos algún dominio, vívelo y disfrútalo. <i>Anónimo</i>
23	Puedes ser solamente una persona para el mundo, pero para alguna persona, tú, eres el mundo. <i>Gabriel García Márquez</i>
24	La valentía no siempre ruge. A veces, es la vocecita que al final del día te dice: "mañana lo volveré a intentar". <i>Mary Anne Radmacher</i>
25	No podemos elegir nuestras emociones, pero sí que hacer con ellas. <i>Fátima Servián Franco</i>
26	La amistad duplica nuestras alegrías y divide nuestros problemas. <i>Anónimo</i>
27	Para lograr es necesario crear; para crear es necesario creer; y para creer es necesario confiar. <i>Alex Rovira</i>
28	No hay que olvidarse de pintar la vida con humor para que esta tenga más color. <i>Teresa Lluch</i>

Taula 8. Frases motivadores diàries del programa TIVA

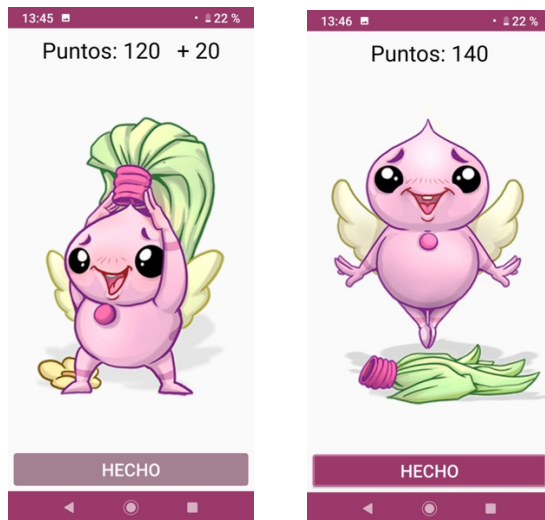
A continuació, es presenta a TIVA, personatge representatiu de l'SMP i del programa SMP; es presenta a la pantalla de benvinguda de l'app i evoluciona amb el desenvolupament de les activitats establertes al llarg dels 28 dies de la duració del

programa. Aquest personatge recomana a la cuidadora fer-lo evolucionar amb símbol d'augment de l'SMP. Quan una cuidadora fa una activitat, TIVA evoluciona i es transforma visualment; en el cas de no fer l'activitat, el personatge no evoluciona. En la il·lustració següent, es mostra l'evolució visual del personatge al llarg de les 4 setmanes del programa (il·lustració 5).



Il·lustració 5. Personatge TIVA en evolució

A més a més, l'app conté un altre sistema de ludificació mitjançant puntuacions obtingudes per activitat efectuada amb la finalitat de potenciar la motivació, la concentració, l'esforç i la fidelització de la cuidadora. A la il·lustració 6, tenim un exemple de puntuació obtinguda amb el reforç visual del personatge TIVA.



Il·lustració 6. Ludificació mitjançant un sistema de punts

El programa es porta a terme a través d'una app dissenyada específicament per a aquest programa d'intervenció, l'app *Cuidadoras Crónicas*, que les cuidadores no professionals han de descarregar i instal·lar en el seu telèfon mòbil.

L'app pot descarregar-se en l'enllaç següent:

<http://www.cuidadorasronicos.com/web/infoApp.php>

Cada cuidadora haurà d'introduir un codi d'usuari i una contrasenya, prèviament proporcionada per la seva infermera referent.

Aquest programa consisteix en un conjunt d'activitats planificades en un període de 28 dies; compta amb 20 activitats fixades de dilluns a divendres dissenyades a partir de l'MMSMP de Lluch (2002). Estan operativitzades en l'app seguint les recomanacions del DSMP de la mateixa autora (Lluch, 2011) i enfocades per millorar aspectes tant a nivell personals com en relació amb el tenir cura.

Si hi ha activitats pendents d'efectuar, l'app envia un recordatori a la cuidadora. A més, l'app conté un botó d'activitats pendents on la cuidadora pot accedir en qualsevol dia a qualsevol hora durant la intervenció.

A tall d'exemple, una activitat de la recomanació 6 és reconèixer i aprendre a acceptar les emocions com a part de l'experiència emocional pròpia. És a dir, l'acceptació de les emocions no solament positives, sinó també de les emocions considerades negatives i/o incòmodes en la vida quotidiana. En la il·lustració 6, es mostra l'activitat dissenyada per a aquest programa:



Il·lustració 7. Activitat 1 de la recomanació 6 del Decàleg de Salut Mental Positiva

Durant els caps de setmana no hi ha activitats, però l'app proposa a la cuidadora accedir a l'enllaç d'un web oficial per a cuidadores. El web es va desenvolupar en un projecte anterior (Lleixà *et al.*, 2015) i està disponible a www.cuidadoraschronicos.com.

Per mesurar l'SMP, l'app inclou el QSMP de Lluch a l'inici del programa, a l'acabament dels 28 dies d'intervenció i als 3 mesos de la seva finalització. Aquest programa mòbil es complementa amb uns qüestionaris inicials i finals, que la infermera referent lliura a les seves cuidadores per conèixer inicialment les dades sociodemogràfiques de la cuidadora, dades sobre la cura de la persona atesa i dades sobre l'ús de les TIC. A l'acabament de la intervenció, s'afegeix la usabilitat amb l'app i la satisfacció amb el programa TIVA.

Com a pas previ a la publicació de TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*, es va portar a terme la validació de l'app mitjançant una prova pilot, per avaluar les dificultats i la viabilitat de les activitats proposades.

La prova pilot es va dur a terme entre febrer i maig de 2019 per mostreig intencional. Hi van participar 26 cuidadores familiars primàries de la província de Tarragona i Barcelona. L'edat mitjana va ser de 50,5 anys, sent un 88,4% dones. Respecte a l'ús de les TIC, la majoria es connecta diàriament a Internet (88,4%), el 69,2% els interessaria xatejar amb altres cuidadores per a compartir les seves experiències i poques cuidadores coneixen l'existència d'apps adreçades a augmentar el benestar de la cuidadora no professional (30,8%).

Sobre el grau d'usabilitat, destaca que l'app està ben adaptada a la majoria de dispositius mòbils (88,5%). Totes les cuidadores van afirmar que l'app és de navegació ràpida i que els colors i la mida del text, així com els botons i les imatges, faciliten l'ús del programa TIVA.

El 61,5% va declarar que les activitats del programa eren fàcils, la majoria de les cuidadores van detallar que el personatge TIVA els va facilitar l'adherència al programa (92,3%) i més de la meitat de les cuidadores ampliarien el temps de la intervenció (61,5%)¹.

¹ **Article en revisió:** "Diseño y validación de una aplicación móvil para fomentar la salud mental positiva de las cuidadoras no profesionales". *Rev Rol Enferm*.

5. DISCUSSIÓ

Els resultats d'aquesta tesi doctoral han originat una sèrie d'aportacions sobre els avenços de l'mHealth com a suport a les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques, incloent-hi l'SMP com un mitjà de creixement personal i reducció de la sobrecàrrega del cuidar per fomentar el benestar d'aquest col·lectiu.

En les línies següents, es discutiran, de manera organitzada, els resultats de les publicacions obtingudes.

En primer lloc, ens endinsarem en el disseny de les intervencions mHealth dirigides a les cuidadores de persones amb malalties cròniques. En el marc conceptual hem descrit que estudis d'intervenció són molt limitats i que es necessita més evidència científica sobre l'efectivitat, usabilitat i satisfacció d'aquestes apps en la població cuidadora.

El protocol d'estudi d'aquesta tesi pretén fer evolucionar l'mHealth en aquesta població objectiu, amb la finalitat de disminuir la sobrecàrrega del cuidar i fomentar l'SMP de la cuidadora. En aquest estudi hi destaca el seu disseny consolidat: càlcul i selecció de la mida de la mostra, assignació de subjectes a tractaments mitjançant el programari no comercial Epidat 3.0, aplicació d'una intervenció basada en un model empíric d'SMP amb eficàcia provada en investigacions clíniques prèvies (Lluch, 2002), la utilització de la versió espanyola de l'escala validada de sobrecàrrega del cuidador (Martín *et al.*, 2010) i l'avaluació de seguiment que permet avaluar els efectes a llarg termini.

A més a més, l'estudi es durà a terme en cuidadores no professionals que assisteixen a diferents centres d'atenció primària de les províncies de Tarragona i Barcelona, i per tant els resultats tindran un alt nivell de generalització en aquest territori.

Altres intervencions d'apps de salut per a cuidadores (Boschen i Casey, 2008; Vázquez *et al.*, 2018) emfatitzen que aquest suport digital serà un recurs valuós per augmentar l'accessibilitat als serveis de salut mental i per augmentar les eines de què disposen els professionals de la salut per arribar a un major nombre de persones.

Una fortalesa que té aquest tipus d'estudi és que s'administri la intervenció a través d'una app, ja que, consegüentment, augmentarà la seva accessibilitat, inclourà l'anonimat i estalviarà en costos i en temps de desplaçament. La cuidadora tindrà la possibilitat de rebre la intervenció en qualsevol lloc i en qualsevol moment, sense esperes ni sense la necessitat de concertar cites, i podrà consultar els recursos de l'app amb la freqüència que necessiti, al seu propi ritme i amb seguiment en temps real.

Aquest estudi, dissenyat amb la col·laboració d'un equip multidisciplinari i liderat per infermeres assistencials de diferents centres d'atenció primària, pot reduir els riscos associats a la manca de fiabilitat d'intervencions a través d'apps de salut disponibles, i proporcionar una intervenció alternativa basada en l'evidència per disminuir la sobrecàrrega de la cuidadora i fomentar la seva SMP.

En segon lloc, s'han evidenciat diversos estudis sobre llocs webs adreçats a les cuidadores no professionals. No obstant això, donada la quotidianitat de l'ús de les apps per a dispositius mòbils en la nostra societat, la mancança d'estudis d'apps de salut en aquest col·lectiu tan nombrós és inqüestionable. Altres investigadors reforcen aquest resultat, com per exemple Aldehaim *et al.* (2016), que en la seva revisió no va evidenciar cap estudi basat en apps. Aquesta situació, juntament amb les escasses apps de salut per a cuidadores, en les quals no es reflecteix la participació de professionals qualificats en el cuidatge en el mercat digital, originen un nou fil de discussió: Aquestes webs i apps estan completament adaptades a les necessitats reals de les cuidadores?

És evident que aquestes eines tecnològiques poden promoure la prevenció de malalties, complementar un diagnòstic i/o tractament, monitoritzar la persona cuidada des de la llar, ajudar a gestionar la salut facilitant l'empoderament de les persones amb malalties cròniques i amb això, millorar l'accessibilitat a la informació de salut, afavorir una comunicació més àgil basada en la no presència i una explotació compartida dels recursos (Fakih *et al.*, 2019; Alessa *et al.*, 2018; Coorey *et al.*, 2018; Donevant *et al.*, 2018; J.A. Lee *et al.*, 2018; Adler i Mehta, 2014; European Commission, 2014), però aquests recursos són suficients per millorar el benestar i/o la qualitat de vida de la persona que exerceix el rol de cuidar?

Algunes intervencions per a cuidadores no professionals basades en web mostren beneficis en l'estat físic, mental o social de la cuidadora però la visió holística d'aquesta està molt poc investigada. Dissenyar aquestes intervencions amb un enfocament holístic podria facilitar als programadors de software l'adaptació a diferents perfils de cuidadores i al mateix temps, podria augmentar la usabilitat i la satisfacció de les cuidadores en sentir-se identificades, aconseguint donar resposta a les seves necessitats específiques mitjançant informació, recursos i activitats com a suport complementari a l'atenció sanitària convencional. A tall d'exemple, en un estudi dut a terme en persones grans amb insuficiència cardíaca (Holden *et al.*, 2017), es conclou que crear perfils biopsicosocials en persones grans amb diferents malalties cròniques és una eina útil per als desenvolupadors informàtics a fi d'adaptar-se millor als diferents tipus d'usuaris.

En línies anteriors, hem descrit que l'evidència científica en els estudis d'intervenció basats en apps de salut és molt limitada en aquest col·lectiu. Contrastant aquesta informació amb altres investigacions, podem concloure que són moltes les persones que esperen que els serveis mHealth siguin efectius i eficients per a fomentar el benestar i qualitat de vida de les cuidadores, però la realitat és que aquests no s'adapten a les necessitats reals d'aquestes (Calvillo-Arbizu *et al.*, 2019; Grossmann *et al.*, 2018; E. Lee *et al.*, 2017).

Les cuidadores són, cada cop més, cuidadores connectades, competents i que comparteixen informació, de manera quotidiana, mitjançant dispositius mòbils. A més, aquest col·lectiu freqüenta excepcionalment el sistema sanitari per a problemes propis derivats de cuidar: per manca de temps, accés, transport entre d'altres. En aquesta realitat, resulta imperatiu investigar l'efectivitat d'aquesta tecnologia amb intervencions basades en apps de salut i amb ajuda d'un equip interdisciplinari de clínics, tecnòlegs, pacients i cuidadores no professionals, per donar resposta a les necessitats reals de les cuidadores, fent que millori el seu benestar i la seva qualitat de vida, i, indirectament, de les persones que reben les seves cures, sempre de manera complementària a l'atenció sanitària tradicional. És per aquest motiu que coincidim amb altres estudis que es necessita més evidència empírica sobre l'efectivitat, la usabilitat i la satisfacció de les intervencions de salut mòbils en la població cuidadora comparada amb les intervencions presencials convencionals (Grossman *et al.*, 2018; Sin *et al.*, 2018). No obstant això, s'han demostrat, en escassos assajos clínics aleatoritzats, efectes positius en el benestar i/o la qualitat de vida de la cuidadora (Núñez-Naveira *et al.*, 2016; Piette *et al.*, 2015).

En tercer lloc, examinant la manca d'articles científics sobre intervencions d'apps de salut en la població cuidadora i la gran quantitat d'apps d'autocura disponibles per a la població general a les botigues d'aplicacions: Existeixen suficients apps en el mercat digital per a cuidadores de persones amb problemes i/o malalties cròniques de salut?

En aquest estudi, l'evidència mostra que les apps adreçades a les cuidadores continuen sent escasses per afrontar els reptes de cuidar, de manera constant i perdurable en el temps, persones amb malalties cròniques. La majoria de les apps analitzades estaven orientades a millorar la salut de la persona cuidada i molt poques van intervenir per millorar el benestar i la qualitat de vida de la cuidadora. Encara així, es va observar que més de la meitat d'aquestes últimes anaven dirigides exclusivament al suport de cuidadores no professionals de persones grans amb problemes i/o malalties cròniques. A més, la majoria de les apps seleccionades van estar desenvolupades per empreses privades sense reflectir-se la participació de professionals qualificats en el cuidatge.

Cal reconèixer que hi ha una certa polèmica sobre la qualitat de la informació proporcionada per apps de salut. Encara que existeixen apps de salut de gran qualitat i eficiència, gratuïtes i de pagament, no hi ha l'obligatorietat legal de la certificació d'apps per al seu ús en la població general. Conseqüentment, qualsevol persona pot desenvolupar una app i posar-la a disposició dels ciutadans. Aquesta circumstància ocasiona que moltes de les apps de salut no estiguin validades per professionals sanitaris, el que dona lloc a un possible contingut erròni, desactualitzat i obsolet, motiu pel qual moltes d'aquestes apps no són recomanables.

L'absència d'una normativa oficial per regular el desenvolupament, la qualitat i la veracitat de les apps de salut, ha propiciat la creació d'aquestes apps. Tanmateix, hi ha organismes que intenten corregir aquesta dinàmica, com per exemple la pionera Food and Drug Administration (FDA, n.d) als EUA, el National Health Service (NHS, 2019) en l'àmbit europeu i l'Agència de Calidad Sanitaria de Andalucía (2018), la Fundació TicSalut Social (2018) i d'altres com la Fundació iSYS (2018).

Aquest preocupant augment d'apps no validades ha comportat decisions com la del Col·legi de Metges Britànic i el Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, que recomanen als seus facultatius utilitzar apps certificades pels organismes nacionals adients descrits anteriorment (González, 2015), i també com el Col·legi Oficial Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB, 2017), que participa en el grup d'experts AppSalut, de la Fundació TicSalut Social. Tots aquests acrediten apps de salut al portal per tal que els professionals puguin prescriure-les i integrar-les a la història clínica de l'usuari, alhora que a través del portal s'ofereix un servei gratuït per a les col·legiades que vulguin crear apps en l'àmbit de la salut.

Una solució a aquesta problemàtica seria que les apps de salut estiguessin validades per un organisme públic especialitzat, amb uns criteris homogenis acceptats per afegir-les a les botigues d'apps, amb la finalitat que els proveïdors de cures puguin prescriure aquestes apps de manera complementària a l'atenció sanitària presencial i els ciutadans puguin accedir a la informació i/o intervencions de salut de manera fiable. Potser això suposaria un gran progrés si els departaments legals i tècnics, en col·laboració amb els professionals de salut, treballessin conjuntament per posar fi a aquest buit legal i poder posar a l'abast dels pacients, cuidadores i professionals de la salut apps potencialment útils per proporcionar estils de vida saludables, facilitar la gestió de malalties, promoure l'autocura, proporcionar accessibilitat a les intervencions de salut grupals i individuals, quan la participació presencial és incompatible, complementar diagnòstics i reduir les visites presencials innecessàries.

I, en quart lloc, profunditzarem els programes d'intervenció de salut mental per a cuidadores amb l'app de salut com a format alternatiu complementari a l'assistència presencial.

Hi ha investigadors que descriuen que l'afectació més evident de les cuidadores està relacionada amb la seva qualitat de salut mental (Meyer *et al.*, 2018; Bauer i Sousa-Poza, 2015). Tot i que actualment hi ha un ràpid increment d'apps de salut mental en el mercat digital, són molt pocs els programes d'intervenció basats en apps en aquesta especialitat que hagin demostrat ser eficaços (Vázquez *et al.*, 2018; Ahtinen *et al.*, 2013; Donker *et al.*, 2013). Atenent a aquesta consideració, es requereix una investigació més rigorosa per desenvolupar i provar programes d'intervenció basats en evidència.

El programa d'intervenció d'aquest treball esdevé una eina fonamental per afavorir el manteniment i el desenvolupament òptim de la salut mental de les cuidadores no professionals, i incrementar l'SMP de la cuidadora mitjançant TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*.

Sarkar *et al.*, (2016) posen en èmfasi la importància d'avaluar si les apps fan servir un marc teòric o una construcció en el seu disseny perquè aquest sigui fiable. Altres estudis (Deb *et al.*, 2018; Sarkar *et al.*, 2016) demostren la insatisfacció en el disseny de l'app i subratllen la necessitat de participació multidisciplinària involucrant activament els usuaris finals en les proves exhaustives i en la validació de l'app. El nostre programa descriu el marc teòric utilitzat, el seu disseny, amb la participació d'un equip multidisciplinari liderat per infermeres assistencials i assessorat per cuidadores no professionals, i la seva validació mitjançant la usabilitat i la satisfacció en cuidadores com a requisit indispensable per a l'ús generalitzat en la població cuidadora.

Sarkar *et al.*, (2016) en el seu estudi d'usabilitat descriuen que la majoria de programes d'intervenció mòbil analitzats no estaven adaptats per al rang d'edat de les persones amb malalties cròniques i les seves cuidadores. En el disseny del programa TIVA, es va tenir en compte l'edat mitjana de les cuidadores i es va dissenyar amb el mínim nombre de pantalles per completar cada activitat, botons grans, llenguatge simple i navegació intuïtiva, que fa que sigui rellevant per a les persones que tenen un menor nivell d'alfabetització digital.

Els resultats de la prova pilot demostren la validesa de contingut i la satisfacció amb el programa TIVA. Recentment, la seva efectivitat ha quedat demostrada amb una població

de 113 cuidadores no professionals², per tant podem concloure que és una eina validada per utilitzar amb les cuidadores no professionals, i en un futur es podria adaptar a múltiples marcs.

TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas* pot ser un punt de partida per continuar la investigació del suport mòbil per al benestar mental de les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques, basat en un model d'infermeria d'SMP amb la col·laboració d'un equip multidisciplinari liderat per infermeres i assessorat per cuidadores en el seu disseny i avaluació.

² **Article publicat:** "A Mobile App-Based Intervention Program for Nonprofessional Caregivers to Promote Positive Mental Health: Randomized Controlled Trial". *JMIR Mhealth Uhealth* 2021; 9(1): e21708. <https://doi.org/10.2196/21708>

6. LIMITACIONS I LÍNIES FUTURES DE RECERCA

A continuació es presenten les limitacions detectades i les línies futures de recerca en relació amb l'elaboració d'aquesta tesi, el protocol de la intervenció i la creació del programa TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicos*.

6.1. Limitacions i línies futures de recerca en relació amb la elaboració de la tesi

La limitació principal en l'elaboració d'aquest treball és que es tracta d'una tesi de tall transversal on prèviament el contingut ha estat delimitat a l'elaboració del protocol d'estudi de la intervenció d'mHealth, l'estat actual de l'mHealth en les cuidadores no professionals i el disseny del programa TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicos*. Paral·lelament, en ser un projecte més ampli, l'equip d'investigació ha anat fent evolucionar l'estudi, que ha donat lloc a resultats fortament enriquidors no inclosos en aquesta tesi.

6.2. Limitacions i línies futures de recerca en relació amb el protocol de la intervenció

Quant al protocol de l'assaig clínic, una de les limitacions va ser el seu disseny obert. Tant les cuidadores com les infermeres del grup experimental i control són conscients que estan participant en una intervenció mòbil d'SMP. Amb l'ús d'una app en un dispositiu mòbil, va ser impossible l'emascament. Conseqüentment podria afectar l'èxit o el fracàs de la intervenció i podria introduir biaixos. S'ha considerat que l'aleatorització ajuda a aconseguir un equilibri en el perfil sociodemogràfic i de factors de risc. No obstant això, un investigador cec s'encarrega d'analitzar les dades. Recentment, com hem descrit en línies anteriors, s'ha demostrat l'efectivitat d'aquesta app per a utilitzar-se en cuidadores no professionals.

Com a futura línia d'investigació, es proposa adaptar el programa a altres poblacions objectius que es poden beneficiar d'augmentar o mantenir l'SMP. A tall d'exemple, es pot adaptar a la població jove que, amb l'estat pandèmic actual, han trobat minvada, radicalment, la seva vida social, vital en aquesta etapa de la vida. A més de les mesures afegides d'aïllament derivat del teletreball, la universitat a distància i les condicions precàries juvenils que dificulten posar en marxa projectes personals. Aquesta situació genera diferents fonts d'estrès, i aquest programa pot ser idoni si s'adapta específicament a aquest col·lectiu. Una altra població objectiu que es pot beneficiar

d'aquesta eina de suport són els professionals de la salut. La situació pandèmica actual de la Covid-19 ha perjudicat aquest col·lectiu i aquesta eina pot ser un element clau per fer front al desbordament en la demanda assistencial, a l'estrès a les zones d'atenció directa, a l'exposició a l'angoixa de les famílies i als dilemes ètics i morals assistencials, per cuidar-se a un mateix i per mantenir la capacitat de cuidar els pacients.

6.3. Limitacions i línies futures en relació amb la creació del programa TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*

Una altra limitació és que es tracta d'una app bàsica que precisa noves actualitzacions per adaptar-la als estàndards de disseny i funcionalitat d'una app comercial actual. A més, aquesta app és nativa, i solament poden accedir al programa TIVA cuidadores amb sistema operatiu Android.

Com a futura línia d'investigació, es proposa millorar la usabilitat de l'app amb noves fonts de finançament per afegir-hi funcionalitats, com diferents tipus d'interaccions, l'ús fora de línia, l'ús de la intel·ligència artificial, millores de disseny i més mecanismes de ludificació.

A tall d'exemple, es proposa personalitzar aquest programa adaptant les activitats a l'SMP inicial de la cuidadora, afegir-hi activitats amb un disseny més complex i animació al personatge TIVA per donar-li dinamisme; aconseguir la certificació d'app de salut fiable amb l'objectiu que els proveïdors de cures tinguin a l'abast aquesta eina mòbil, complementària a l'atenció sanitària presencial, i adaptar l'app a les tauletes intel·ligents i als dispositius mòbils amb sistema operatiu iOS. D'aquesta manera, es podrien beneficiar totes les cuidadores i els professionals de la salut interessats en el programa.

7. IMPLICACIONS PER A LA PRÀCTICA CLÍNICA

L'origen d'aquesta tesi es trobava en la necessitat d'investigar l'mHealth com a suport alternatiu a les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques. Reafirmant l'anomenat pel marc conceptual, aquestes eines de salut mòbil poden alleujar l'estrès i la sobrecàrrega de les cuidadores, restaurar energia emocional i millorar el seu benestar i de les persones que reben les seves cures.

Els professionals sanitaris poden facilitar aquestes intervencions alternatives per donar suport a aquest col·lectiu, específicament a les infermeres que, amb els seus cuidatges proporcionats a través de les apps, poden facilitar intervencions d'educació per a la salut de manera complementària a l'atenció sanitària convencional.

El programa TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicos* ha estat dissenyat per un equip multidisciplinari d'infermeres, tecnòlegs i cuidadores no professionals i ha estat liderat per infermeres assistencials de centres d'atenció primària que estan contínuament en contacte amb les cuidadores no professionals dels seus pacients. Això ha propiciat un avenç en l'atenció a aquestes cuidadores, i en un futur les infermeres podrien tenir a l'abast aquesta eina tecnològica innovadora i utilitzar-la per aplicar-la com a suport en les seves cuidadores que precisin dels seus cuidatges.

8. CONCLUSIONS

El desenvolupament tecnològic experimentat en les últimes dècades ha generat un profund canvi en una societat actualment formada per individus amb un alt grau de dependència cap a dispositius mòbils que faciliten les tasques diàries de la vida quotidiana, la comunicació interpersonal i l'entreteniment. Aquest treball proporciona avenços d'mHealth com a suport a les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques. També planteja un nou model d'atenció mitjançant la utilització de l'app *Cuidadoras Cròniques*, de manera complementària a l'assistència sanitària convencional, que conté un programa d'intervenció anomenat TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Cròniques*. Les activitats del programa TIVA es fonamenten amb un model d'infermeria i estan dissenyades i consensuades conjuntament amb infermeres de diferents centres d'atenció primària i cuidadores no professionals.

Es va dissenyar un protocol d'assaig clínic per demostrar la seva efectivitat en les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques. Aquesta intervenció té el potencial de proporcionar una eina de salut validada per utilitzar amb les cuidadores de persones amb malalties cròniques. Una eina que pot ser útil per reduir la sobrecàrrega que genera el cuidar i per augmentar l'SMP de la cuidadora.

Les revisions sistemàtiques posen de manifest carències d'intervencions de salut basades en apps. Es necessita més investigació sobre aquestes intervencions per avaluar l'eficàcia d'aquesta tecnologia en els diferents àmbits assistencials. Les intervencions de salut basades en web en les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques, tenen principalment, efectes sobre el benestar. No obstant això, altres dimensions necessàries per a la cuidadora, com determinar el seu benestar físic, mental i social, són poc explorades en els treballs publicats fins al moment.

Tot i el ràpid creixement de l'mHealth, s'ha demostrat que la majoria de les apps dirigides a cuidadores de persones amb problemes i/o malalties cròniques que hi ha disponibles, actualment, a les botigues d'aplicacions espanyoles, no són fiables i, per tant, condueixen a una baixa qualitat d'apps amb potencial terapèutic. És important involucrar un equip multidisciplinari en les etapes de desenvolupament d'apps de salut i, malgrat els nombrosos beneficis que s'esperen d'aquestes tecnologies, es necessita més investigació en aquesta àrea i més suport per part d'organismes públics a l'avaluació adequada d'aquestes eines tecnològiques a l'abast de la població.

Es va demostrar la validesa de contingut, la usabilitat i la satisfacció amb el programa mòbil TIVA - Programa para Fomentar la Salud Mental Positiva mediante la app *Cuidadoras Crónicas*. Per tant, ha demostrat ser una eina validada per fomentar l'SMP de les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques, complementària a l'atenció sanitària convencional.

La publicació i difusió del programa TIVA en accés obert posa a l'abast de les infermeres d'atenció primària de la salut una eina de suport a l'atenció presencial convencional i empodera a les cuidadores no professionals, mitjançant activitats dirigides a disminuir les conseqüències físiques i psicològiques de la cura continuada a una persona dependent, amb la finalitat de fomentar l'SMP i reduir la sobrecàrrega que genera la cura mitjançant l'ús d'una app.

9. ALTRES APORTACIONS CIENTÍFIQUES

Articles científics

Lorca-Cabrera, J., Martí Arques, R., Albacar Riobóo, N., García Martínez, M., Mora López, G., & Lleixà Fortuño, M. (juny, 2016) Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. *Metas Enferm*, 19 (5),21-6. <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80921/>

Ferré-Grau, C., Raigal-Aran, L., Lorca-Cabrera, J., Lluch-Canut, T., Ferré-Bergadà, M., Lleixà-Fortuño, M., Puig-Llobet, M., Miguel-Ruiz, M.D., & Albacar-Riobóo, N. (22 de gener, 2021). A Mobile App-Based Intervention Program for Nonprofessional Caregivers to Promote Positive Mental Health: Randomized Controlled Trial. *JMIR mhealth uhealth*, 9(1), e21708. <https://doi.org/10.2196/21708>

Ferré-Bergadà, M., Valls, A., Raigal-Aran, L., Lorca-Cabrera, J., Albacar-Riobóo, N., Lluch-Canut, T., & Ferré-Grau, C. (25 de febrer, 2021). A method to determine a personalized set of online exercises for improving the positive mental health of a caregiver of a chronically ill patient. *BMC Med Inform Decis Mak*, 21(74). <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01445-6>

Lorca-Cabrera, J., Boqué-Cavallé, M., Mulet-Barberà, M., Sánchez-Ortega, MA., Vargas-Motera, B., & Roldán-Merino, J. F. Diseño y validación de una aplicación móvil para fomentar la salud mental positiva de las cuidadoras no profesionales. *Rev ROL Enferm*. En revisió.

Llibre electrònic

Lorca-Cabrera, J., & Lleixà-Fortuño, M. (23 de febrero, 2016). Suport tecnològic a les cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques: revisió bibliogràfica. Difusión Avances de Enfermería, ISBN 978-84-16719-41-9.

Premis

Premi Antonio Galindo de Investigación en Enfermería Comunitaria.

Al treball de recerca: Diseño del servicio web www.cuidadoraschronicos.com y análisis del uso y de la efectividad para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud.

Autoria: Lleixà-Fortuño, M., Ferré-Grau, C., Albacar-Riobóo, N., Rodero-Sánchez, V., García-Martínez, M., Vives-Relats, C., Boqué-Cavallé, M., Salvadó-Usachs, T., Espuny-Vidal, C., Marqués-Molias, L., Lluch-Canut, T., Roldán-Merino, J.F., Martínez-Riera, J.R., Saavedra-Llobregat, M.D., Carrión-Robles, T., Martí-Arques, R., Lorca-Cabrera, J., Berenguer-Poblet, M., Puig-Llobet, M., & Miguel-Ruiz, M.D.

Atorgat per: Asociación de Enfermería comunitaria (AEC), Universidad de Cáceres
7 d'octubre de 2016

Premi: Certificat

Premi d'innovació a les IX Jornades d'Infermeria de Terres de l'Ebre

A la comunicació oral: Anàlisi sobre l'ús d'un programa 2.0 d'assessorament a cuidadores no professionals de persones amb problemes crònics de salut

Autoria: Martí-Arques, R., Lorca-Cabrera, J., Albacar-Rioboó, N., Ferré-Grau, C., Salvadó-Usach, M.T., & Monteagudo-Fombuena, B.

Atorgat per: L'Acadèmia de Ciències Mèdiques de la Salut de les Terres de l'Ebre
2 de desembre de 2016

Premi: Certificat

Premi Jove Talent Docent 2017

Atorgat per: La Societat Catalano Balear d'Infermeria

27 d'abril de 2017

Premi: Diploma

1er premi a al millor projecte de recerca

III Jornada de Recerca en Infermeria in memoriam Ampar Valdivieso.

4 de març de 2020.

Atorgat per: La Universitat Rovira i Virgili, l'IDIAP Jordi Gol, l'Institut Català de la Salut i el Col·legi d'Infermeres i Infermers de Tarragona

Premi: Econòmic

Ponència convidada

Com dur a terme la tesi per compendi d'articles? Disseny d'una aplicació mòbil per a cuidadors de persones amb malalties cròniques

XI Seminari Internacional d'Investigació en Infermeria.

Organitzat per: Universitat Rovira i Virgili

22 de novembre de 2018

Comunicacions i pòsters

Internacionals

Martí-Arques, R., Lorca-Cabrera, J., & Lleixà-Fortuño, M. www.cuidadorascronicos.com. Análisis final de usabilidad y satisfacción. (28 de maig, 2017) ICN congress 2017. Pòster. Barcelona

Lorca-Cabrera, J., Martí-Arques, R., Carrión-Robles, T., Martínez-Riera, J.R., Saavedra-Llobregat, D., & García-Martínez, M. Certificación HONcode en la Web cuidadorascronicos.com. (29 de maig, 2017) ICN congress. Pòster. Barcelona.

Martí-Arques, R., Albacar-Riobóo, N., Lleixà-Fortuño, M., Lorca-Cabrera, J., Ferré-Grau, C., & Lluch-Canut, T. Análisis del uso, efectividad y satisfacción de un programa 2.0 para cuidadoras de personas con enfermedades crónicas. (14 de novembre, 2018). XXII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Institut de Salut Carlos III. Pòster. Còrdova.

Lorca-Cabrera, J., Martí-Arques, R., Boqué-Cavallé, M., Puig-Llobet, M., Lleixà-Fortuño, M., Lluch-Canut, T., Raigal-Aran, L., Albacar-Riobóo, N., & Ferré-Grau, C. Aplicaciones móviles para cuidadores de personas dependientes. (14 de novembre, 2018). XXII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Institut de Salut Carlos III. Pòster. Còrdova.

Ferré-Grau, C., Albacar-Riobóo, N., Lorca-Cabrera, J., Raigal-Aran, L., Lluch-Canut, T., Ferré-Bergadà, M., Miguel-Ruiz, D., Puig-Llobet, M., & Aguarón-García, M.J. (28 de maig, 2019). Construcción de una intervención 2.0 para fomentar la salud mental positiva a partir del modelo de Lluch. Ageing Congress. II Congreso Internacional Sobre Envejecimiento. Angas-Asociação Nacional de Gerontologia Social. Comunicació oral. Coimbra, Portugal.

Lorca-Cabrera, J., Albacar-Riobóo, N., Lleixà-Fortuño, M., Raigal-Aran, L., Ferré-Bergadà, M., Puig-Llobet, M., Martí-Arques, R., Mulet-Vargas M., & Ferré-Grau, C. (22

de novembre, 2019). Diseño de una aplicación móvil para mejorar la salud mental positiva de cuidadoras. XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Institut de Salut Carlos III. Comunicació oral breu. Barcelona.

Nacionals

Lleixà-Fortuño, M., Ferré-Grau, C., Albacar-Riobóo, N., García-Martínez, M., Salvadó-Usach, T., Lorca-Cabrera, J., & Martí-Arques, R. (27 d'octubre, 2016). www.cuidadoraschronicos.com: anàlisi d'ús. II Jornada TIC d'Atenció Primària: Apoderem la Carmeta en 360°. Presentació oral. Mataró, Barcelona.

Martí-Arques, R., Lorca-Cabrera, J., Albacar-Riobóo, N., Ferré-Grau, C., Salvadó-Usach, MT., & Monteagudo-Fombuena, B. (2 de desembre, 2016). Anàlisi sobre l'ús d'un programa 2.0 d'assessorament a cuidadores no professionals de persones amb problemes crònics de salut. IX Jornades d'Infermeria de Terres de l'Ebre. IX Jornades d'Infermeria de Terres de l'Ebre. Ponència. Tortosa.

Lorca-Cabrera, J., Martí-Arques, R., Carrión-Robles, T., Martínez-Riera, J.R., Saavedra-Llobregat, D., & García-Martínez, M. (16 de juny, 2017). Certificación HONcode en la web www.cuidadoraschronicos.com. 9ª Jornada de Recerca de l'Institut Català de la Salut. Pòster. Lleida.

Lorca-Cabrera, J., Miguel-Ruiz, D., Falcó-Pegueroles, A., Roldán-Merino, J., Sánchez-Ortega, M.A., & Martínez-Riera, J.R. (30 de novembre, 2018). Apoyo social en los cuidadores no profesionales: Revisión bibliográfica. X Jornades d'Infermeria de les Terres de l'Ebre. Comunicació oral. Tortosa.

Lorca-Cabrera, J., Martí-Arques, R., Raigal-Aran, L., Ferré-Bergadà, M., Albacar Riobóo, N., & Ferré-Grau, C. (11 de desembre, 2018). Aplicaciones móviles para cuidadores de personas con enfermedades crónicas de salud. IV Jornada de Recerca, Innovació i Ajuda Humanitària "Recerca, impacte i societat". Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Tarragona, Comunicació oral. Tarragona.

Lorca-Cabrera, J., Puig-Llobet, M., Móra-López, G., Mulet-Vargas, M., Vargas-Motera, B., Morro-Grau, M.A., Roldán-Merino, J., Del Pino-Casado, R., Martí-Arques, R., & Sánchez-Ortega, M.A. (3 de maig, 2019). Aplicaciones móviles de salud dirigidas a la población cuidadora. Jornada Comunicació i salut: Experiències innovadores. Departament d'Estudis de Comunicació de la URV en col·laboració amb el Grup de

Recerca en Comunicació ASTERISC i la Càtedra Internacional URV-Repsol d'Excel·lència en Comunicació. Pòster. Tarragona.

Lorca-Cabrera, J., Raigal-Aran, L., Ferré-Grau, C., Albacar-Rióboo, N., Ferré-Bergadà, M., & Lluch-Canut, T. (10 d'octubre, 2019). Disseny d'una app per fomentar la salut mental positiva de les cuidadores. I Congrés d'Infermeria Familiar i Comunitària. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Tarragona. Comunicació oral. Tarragona.

Col·laboracions docents

Seminari de Recerca: Difusió de la producció científica CIE 2017: Certificación HONcode en la web www.cuidadorascronicos.com.

Organitzat per: Hospital de Tortosa Verge de la Cinta.

7 d'abril de 2018

Conferència d'eines digitals per a cuidadores de persones amb malalties cròniques de salut.

Organitzat per: L'escola del cuidar d'Amposta i la Universitat Rovira i Virgili.

8 de novembre de 2018

Seminari sobre el web www.cuidadorascronicos.com

Assignatura: Salut mental positiva

Grau d'Infermeria a la Universitat Rovira i Virgili (2018-2019).

10.REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Adler, R., & Metha, R. (2014). Catalyzing technology to support family caregiving. *National Alliance for Caregiving* [NAC]. Recuperat el 5 de febrer de 2019 de http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2010/01/Catalyzing-Technology-to-Support-Family-Caregiving_FINAL.pdf
- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. (2018). Distintivo AppSaludable - Catálogo de aplicaciones. Recuperat el 20 de maig de 2020 de <http://www.calidadappsalud.com/distintivo/catalogo>
- Ahtinen, A., Huuskonen, P., & Häkkinen, J. (2010). Let's all get up and walk to the north pole: Design and evaluation of a mobile wellness application. *NordiCHI 2010: Extending Boundaries - Proceedings of the 6th Nordic Conference on Human-Computer Interaction*, 3–12. Recuperat el 27 de març de 2019 de <https://doi.org/10.1145/1868914.1868920>
- Ahtinen, A., Mattila, E., Väikkynen, P., Kaipainen, K., Vanhala, T., Ermes, M., Sairanen, E., Myllymäki, T., & Lappalainen, R. (2013). Mobile Mental Wellness Training for Stress Management: Feasibility and Design Implications Based on a One-Month Field Study. *JMIR mhealth uhealth*, 1(2), e11. <https://doi.org/10.2196/mhealth.2596>
- Al-Rawashdeh, S. Y., Lennie, T. A., & Chung, M. L. (2016). Psychometrics of the Zarit Burden Interview in Caregivers of Patients With Heart Failure. *J Cardiovasc Nurs*, 31(6), E21–E28. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000348>
- Albacar Riobóo, N. (2014). Atenció d'infermeria a la cuidadora principal de persones amb Esquizofrènia: Valoració dels requisits d'autocura i de la salut mental positiva [Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili]. *Tesis Doctorals en Xarxa*. Recuperat el 7 de maig de 2020 de <http://www.tdx.cat/handle/10803/294732>
- Aldehaim, A. Y., Alotaibi, F. F., Uphold, C. R., & Dang, S. (2016). The Impact of Technology-Based Interventions on Informal Caregivers of Stroke Survivors: A Systematic Review. *Telemed E-Health*, 22(3), 223–231. <https://doi.org/10.1089/tmj.2015.0062>

- Alessa, T., Abdi, S., Hawley, M. S., & de Witte, L. (2018). Mobile apps to support the self-management of hypertension: Systematic review of effectiveness, usability, and user satisfaction. *J Med Internet Res*, *20*(7), e10723.
<https://doi.org/10.2196/10723>
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promot Int*, *11*(1). <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Asociación de Academias de la Lengua Española. (2019). Cuidar. *Real Academia Española*. Recuperat el 5 de desembre de 2019 de <https://www.rae.es/>
- Bakker, D., Kazantzis, N., Rickwood, D., & Rickard, N. (2016). Mental Health Smartphone Apps: Review and Evidence-Based Recommendations for Future Developments. *JMIR Mental Health*, *3*(1), e7.
<https://doi.org/10.2196/mental.4984>
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *J Popul Ageing*, *8*(3), 113–45.
<https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Bert, F., Giacometti, M., Gualano, M. & Siliquini, R. (2014). Smartphones and health promotion: A review of the evidence. *J Med Syst*, *38*(1).
<https://doi.org/10.1007/s10916-013-9995-7>
- BioMed Central (BMC). (2019). A program to promote positive mental health through the web and an app. *ISRCTN registry*. <https://doi.org/10.1186/ISRCTN14818443>
- Boixareu, R. M. (2010). *Tenir cura, cuidar, vetllar per sobre la "pre-ocupació"*.
Recuperat el 3 de gener de 2019 de
<https://www.raco.cat/index.php/arsbrevis/article/viewFile/244309/327313>
- Boots, L. M. M., De Vugt, M. E., Van Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M., & Verhey, F. R. J. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, *29*(4), 331–44. <https://doi.org/10.1002/gps.4016>

- Boschen, M. J., & Casey, L. M. (2008). The use of mobile telephones as adjuncts to cognitive behavioral psychotherapy. *Prof Psychol Res Pr*, 39(5), 546–52.
<https://doi.org/10.1037/0735-7028.39.5.546>
- Bourdieu, P. (1996). La dominación masculina. *Rev estud género ventana*, (3), 1-95.
<https://doi.org/10.32870/lv.v0i3>
- Cafazzo, J. A., Casselman, M., Hamming, N., Katzman, D. K., & Palmert, M. R. (2012). Design of an mHealth app for the self-management of adolescent type 1 diabetes: A pilot study. *J Med Internet Res*, 14(3), e70. <https://doi.org/10.2196/jmir.2058>
- Calvillo-Arbizu, J., Roa-Romero, L. M., Estudillo-Valderrama, M. A., Salgueira-Lazo, M., Aresté-Fosalba, N., del-Castillo-Rodríguez, N. L., González-Cabrera, F., Marrero-Robayna, S., López-de-la-Manzana, V., & Román-Martínez, I. (2019). User-centred design for developing e-Health system for renal patients at home (AppNephro). *Int J Med Inform*, 125, 47–54. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.02.007>
- Cancio-Bello Ayes, C., Lorenzo Ruiz, A., & Alarcó Estévez, G. (2020). Autocuidado: una aproximación teórica al concepto. *Informes Psicológicos*, 20(2), 119–38.
<https://doi.org/10.18566/infpsic.v20n2a9>
- Casas i Baroy, J. C. (2015). Acercando la evidencia científica a la práctica clínica enfermera. EviCur, una aplicación TIC para la actualización en competencias informacionales [Tesi doctoral, Universitat Rovira i Virgili]. *Tesis Doctorals en Xarxa*. Recuperat el 8 de març de 2021 de [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/325685/Tesi Joan Carles.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/325685/Tesi%20Joan%20Carles.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Cheng, V. W. S., Davenport, T., Johnson, D., Vella, K., & Hickie, I. B. (2019). Gamification in apps and technologies for improving mental health and well-being: Systematic review. *J Med Internet Res*, 21(6), e13717. <https://doi.org/10.2196/13717>
- Christie, H. L., Bartels, S. L., Boots, L. M. M., Tange, H. J., Verhey, F. J. J., & de Vugt, M. E. (2018). A systematic review on the implementation of eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia. *Internet Interv*, 13, 51–9.
<https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.07.002>

- Clarivate Analytics. (2019). *Journal Citation Reports*. Recuperat el 7 de març de 2021 de <https://clarivate.com/webofsciencegroup/solutions/journal-citation-reports/>
- Cohen-Mansfield, J., Garms-Homolová, V., & Bentwich, M. (2013). Migrant home attendants: Regulation and practice in 7 countries. *Am J Public Health, 103*(12), 9. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301622>
- Col·legi Oficial Infermeres i Infermers de Barcelona. (2017, March 13). El COIB apropa les TIC en l'àmbit de la salut a les infermeres de Barcelona. Recuperat el 22 de octubre de 2019 de <https://www.coib.cat/ca-es/sala-de-premsa/noticies-del-col·legi/el-coib-apropa-les-tic-en-ambit-de-la-salut-les-infermeres-de-barcelona.html>
- Collière, M.-F. (1993). Promouvoir la vie: De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers. *McGraw-Hill*. <http://www.ifsidijon.info/v2/wp-content/uploads/2014/11/promouvoir-la-vie-.pdf>
- Comello, M. L. G., Qian, X., Deal, A. M., Ribisl, K. M., Linnan, L. A., & Tate, D. F. (2016). Impact of game-inspired infographics on user engagement and information processing in an ehealth program. *J Med Internet Res, 18*(9), e237. <https://doi.org/10.2196/jmir.5976>
- Comisión Económica de las Naciones Unidas para Europa. (2010). Hacia los cuidados comunitarios de larga duración. Recuperat el 6 de març de 2019 de https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/Spanish/ECE-WG.1-7.pdf
- Coorey, G. M., Neubeck, L., Mulley, J., & Redfern, J. (2018). Effectiveness, acceptability and usefulness of mobile applications for cardiovascular disease self-management: Systematic review with meta-synthesis of quantitative and qualitative data. *Eur J Prev Cardiol, 25*(5), 505–21. <https://doi.org/10.1177/2047487317750913>
- Cristancho-Lacroix, V., Wrobel, J., Cantegreil-Kallen, I., Dub, T., Rouquette, A., & Rigaud, A. S. (2015). A Web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: A pilot randomized controlled trial. *J Med Internet Res, 17*(5), e117. <https://doi.org/10.2196/jmir.3717>

Cruz Roja Española (Ed). (2014). *Comprendiendo el derecho humano de la salud.*

Recuperat el 19 d'abril de 2019 de

<http://www.determinantesdesalud.org/intranet/uploads/documentos/ARTE%20final%20Comprendiendo%20definitivo.pdf>

Cruz Roja Española (Ed). (2019). *Guía Básica para Cuidadores. El Autocuidado del Cuidador.* Recuperat el 20 de desembre de 2019 de

http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf

Cugelman, B. (2013). Gamification: What it is and why it matters to digital health behavior change developers. *JMIR Serious Games*, 1(1), e3.

<https://doi.org/10.2196/games.3139>

Davis, A. J. (2006). *Caring and Caring Ethics for the 21st Century: What We Know; What We Need to Ask.* Recuperat el 15 de gener de 2020 de

<https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/3ff28055-fdc6-472d-abe2-c9bf13c6e46b>

Deb, K. S., Tuli, A., Sood, M., Chadda, R., Verma, R., Kumar, S., Ganesh, R., & Singh, P. (2018). Is India ready for mental health apps (MHApps)? A quantitative-qualitative exploration of caregivers' perspective on smartphone-based solutions for managing severe mental illnesses in low resource settings. *PLoS ONE*, 13(9), e0203353. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203353>

Dennis, T. A., & O'Toole, L. J. (2014). Mental health on the go: Effects of a gamified attention-bias modification mobile application in trait-anxious adults. *Clin. Psychol. Sci*, 2(5), 576–90. <https://doi.org/10.1177/2167702614522228>

Deterding, S., Dixon, D., Khaled, R., & Nacke, L. (2011). From game design elements to gamefulness: Defining "gamification". *Proceedings of the 15th International Academic MindTrek Conference: Envisioning Future Media Environments*. 9–15. <https://doi.org/10.1145/2181037.2181040>

Dialogue Consulting. (2015). *Guidelines for creating healthy living apps.* Recuperat el 5 de gener de 2019 de <https://www.vichealth.vic.gov.au/-/media/Images/VicHealth/Images-and-Files/MediaResources/HPApps/Guidelines->

Creating-Healthy-Living-Apps.pdf

Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Soc Indic Res*, 31(2), 103–57. <https://doi.org/10.1007/BF01207052>

Donevant, S. B., Estrada, R. D., Culley, J. M., Habing, B., & Adams, S. A. (2018). Exploring app features with outcomes in mHealth studies involving chronic respiratory diseases, diabetes, and hypertension: a targeted exploration of the literature. *J Am Med Inform Assoc*, 25(10), 1407–18. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy086>

Donker, T., Petrie, K., Proudfoot, J., Clarke, J., Birch, M.-R., & Christensen, H. (2013). Smartphones for smarter delivery of mental health programs: a systematic review. *J Med Internet Res*, 15(11), e247. <https://doi.org/10.2196/jmir.2791>

Egan, K. J., Pinto-Bruno, Á. C., Bighelli, I., Berg-Weger, M., van Straten, A., Albanese, E., & Pot, A. M. (2018). Online Training and Support Programs Designed to Improve Mental Health and Reduce Burden Among Caregivers of People With Dementia: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc*, 19(3), 200-6. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.10.023>

European association working for carers. (2016). *Informal caregiving and learning opportunities: an overview of EU countries*. Recuperat el 5 de març de 2019 de https://www.siis.net/documentos/Path/Informal_caregiving.pdf

European Commision. (2014). *Green Paper on mobile health (“mHealth”)*. Recuperat el 23 de maig de 2019 de <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth>

Ewalt, J. R. (1957). Goals of the Joint Commission on Mental Illness and Health. *Am. J. Public Health*, 47, 19–24. <https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.47.1.19>

Fakih El Khoury, C., Karavetian, M., Halfens, R. J. G., Crutzen, R., Khoja, L., & Schols, J. M. G. A. (2019). The Effects of Dietary Mobile Apps on Nutritional Outcomes in Adults with Chronic Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Acad Nutr*

Diet, 119(4), 626–51. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2018.11.010>

Family Caregiver Alliance. (2014). Emotional Side of Caregiving. Recuperat el 25 d'abril de 2019 de <https://www.caregiver.org/emotional-side-caregiving>

Ferré-Grau, C, Rodero-Sánchez, V., Vives-Relats, C., & Cid-Buera, D. (2008). El mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico para el cuidado. *Silva Editorial*.

Ferré-Grau, C, Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., & Aparicio-Casals, M. R. (2011). Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. *Publidisa*.

Ferré-Grau, Carme, Sevilla-Casado, M., Lleixá-Fortuño, M., Aparicio-Casals, M. R., Cid-Buera, D., Rodero-Sánchez, V., & Vives-Relats, C. (2014). Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain). *J Clin Nurs*, 23(1–2), 288–95.
<https://doi.org/10.1111/jocn.12485>

Fleming, T. M., de Beurs, D., Khazaal, Y., Gaggioli, A., Riva, G., Botella, C., Baños, R. M., Aschieri, F., Bavin, L. M., Kleiboer, A., Merry, S., Lau, H. M., & Riper, H. (2016). Maximizing the impact of E-Therapy and Serious Gaming: Time for a paradigm shift. *Front. Psychiatry*, 7, 65. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2016.00065>

Flores Mateo, G., Granado-Font, E., Ferré-Grau, C., & Montaña-Carreras, X. (2015). Mobile phone apps to promote weight loss and increase physical activity: A systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res*, 17(11), e253.
<https://doi.org/10.2196/jmir.4836>

Food and Drug Administration. (2019). *Policy for Device Software Functions and Mobile Medical Applications*. Recuperat el 13 de octubre de 2019 de <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/policy-device-software-functions-and-mobile-medical-applications>

Fundación iSYS. (2018). Catálogo de aplicaciones de la salud. Recuperat el 7 de març de 2019 de <https://www.fundacionisys.org/es/apps-de-salud/catalogo-de-apps>

- Fundación TicSalut Social. (2018). *Portal Appsalut*. Recuperat el 7 de maig de 2019 de <https://ticsalutsocial.cat/es/apps/>
- García-Martínez, M., Lleixà-Fortuño, M. del M., Nieto-de la Fuente, C., & Albacar-Ribó, N. (2011). Competencia informacional en enfermería y otros profesionales de la salud. *Index Enferm*, 20(4), 257–61. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000300010>
- Generalitat de Catalunya; Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. (2019). Persones cuidadores no professionals. Recuperat el 9 d'octubre de 2019 de https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/persones_amb_dependencia/persones_cuidadores_no_professionals/
- Generalitat de Catalunya. (2016). Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just. Direcció General de Planificació en Salut. Recuperat el 22 de maig de 2020 de https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf
- Gentry, S. V., Gauthier, A., Ehrstrom, B. L. E., Wortley, D., Lilienthal, A., Car, L. T., Dauwels-Okutsu, S., Nikolaou, C. K., Zary, N., Campbell, J., & Car, J. (2019). Serious gaming and gamification education in health professions: systematic review. *J Med Internet Res*, 21(3), e12994. <https://doi.org/10.2196/12994>
- Golics, C. J., Basra, M., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med*, 6, 787. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S45156>
- González Gálvez, P. (2015). Reptes ètics de les aplicacions per a dispositius mòbils en l'atenció infermera. *Ars Brevis*, 21, 161–84. Recuperat el 7 de maig de 2019 de <https://www.raco.cat/index.php/ArsBrevis/article/view/311716/401781>
- Gracia, D. (1991). Modelos actuales de salud. Aproximación al concepto de salud. *Labor Hospitalaria*, 219, 11–4.
- Grossman, M. R., Zak, D. K., & Zelinski, E. M. (2018). Mobile Apps for Caregivers of

Older Adults: Quantitative Content Analysis. *JMIR mHealth uHealth*, 6(7), e162.

<https://doi.org/10.2196/mhealth.9345>

Grover, S., Nehra, R., Malhotra, R., & Kate, N. (2017). Positive Aspects of Caregiving Experience among Caregivers of Patients with Dementia. *East Asian Arch Psychiatry*, 27, 71–8.

<https://www.easap.asia/index.php/component/k2/item/774-1703-v27n2-p71>

Hamari, J., Koivisto, J., & Sarsa, H. (2014). Does gamification work? - A literature review of empirical studies on gamification. *Proceedings of the Annual Hawaii International Conference on System Sciences*, 3025–34.

<https://doi.org/10.1109/HICSS.2014.377>

Henning-Smith, C., & Lahr, M. (2019). Rural-Urban Difference in Workplace Supports and Impacts for Employed Caregivers. *J Rural Heal*, 35(1), 49–57.

<https://doi.org/10.1111/jrh.12309>

Holden, R. J., Kulanthaivel, A., Purkayastha, S., Goggins, K. M., & Kirpalani, S. (2017). Know thy eHealth user: Development of biopsychosocial personas from a study of older adults with heart failure. *Int. J. Med. Inform.*, 108, 158–67.

<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.10.006>

Hurtado-Pardos, B., Lluch-Canut, T., Casas García, I., Sequeira, C., Puig-Llobet, M., & Roldán-Merino, J. (2018). Evaluación de la fiabilidad y validez del Cuestionario de Salud Mental Positiva en profesores universitarios de Enfermería en Cataluña. *Rev Enferm y Salud Mental*, 9, 5–17. <https://doi.org/10.5538/2385-703x.2018.9.5>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. IMSERSO*. Recuperat el 23 de maig de 2019 de

https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libro_blanco.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuestas sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia*. Recuperat el 2 de març de 2019 de

https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254

736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175#!tab
s-1254736194716

Instituto Nacional de Estadística. (2013). Encuesta Nacional de Salud 2011-2012.

Recuperat el 2 de març de 2019 de <https://www.ine.es/prensa/np770.pdf>

Jahoda, M. (1958). Joint commission on mental health and illness monograph series: Current concepts of positive mental health. *Basic Books*.

<https://doi.org/10.1037/11258-000>

Johnson, D., Deterding, S., Kuhn, K. A., Staneva, A., Stoyanov, S., & Hides, L. (2016).

Gamification for health and wellbeing: A systematic review of the literature.

Internet Interv, 6, 89–106. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2016.10.002>

Keyes, C. L. M., & Lopez, S. J. (2002). Toward a science of mental health: Positive

directions in diagnosis and interventions. *Oxford University Press*. Recuperat el 9

d'abril de 2019 de <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195187243.013.0009>

King, D., Greaves, F., Exeter, C., & Darzi, A. (2013). "Gamification": Influencing health behaviours with games. *J R Soc Med*, 106(3), 76–8.

<https://doi.org/10.1177/0141076813480996>

Konerding, U., Bowen, T., Forte, P., Karampli, E., Malmström, T., Pavi, E., Torkki, P., & Graessel, E. (2018). Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: an analysis with the short form of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s). *Aging Ment Health*, 22(2), 280–7.

<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1239064>

Laporte Salas, J. (2003, March 3). Una reflexió sobre la salut. *Acte d'investidura de*

Josep Laporte com a doctor honoris causa per la Universitat Oberta de Catalunya

[discurs en línia]. Recuperat el 10 d'abril de 2019 de

<http://www.uoc.edu/dt/20179/index.html>

Lee, E., Han, S., & Jo, S. H. (2017). Consumer choice of on-demand mHealth app

services: Context and contents values using structural equation modeling. *Int. J.*

Med. Inform., 97, 229–38. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.10.016>

- Lee, J. A., Choi, M., Lee, S. A., & Jiang, N. (2018). Effective behavioral intervention strategies using mobile health applications for chronic disease management: A systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak*, *18*(1).
<https://doi.org/10.1186/s12911-018-0591-0>
- Leonardi, M., Giovannetti, A. M., Pagani, M., Raggi, A., & Sattin, D. (2012). Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Inj*, *26*(10), 1201–10.
<https://doi.org/10.3109/02699052.2012.667589>
- Levin, L. (1981). Self-care: toward fundamental changes in national strategies. *Int J Health Educ*, *24*, 219–28.
- Litvin, S., Saunders, R., Maier, M. A., & Lüttke, S. (2020). Gamification as an approach to improve resilience and reduce attrition in mobile mental health interventions: A randomized controlled trial. *PLoS One*, *15*(9), e0237220.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237220>
- Lleixà Fortuño, M., García Martínez, M., Lluch Canut, M. T., Roldán Merino, J., Espuny Vidal, C., Ferré Grau, C., & Albacar Riobóo, N. (2015). Diseño de una web 2.0 para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. *Píxel-Bit, Rev Medios y Educ*, *47*, 149–61. <https://doi.org/10.12795/pixelbit.2015.i47.10>
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clin Gerontol*, *42*(1), 47–59. <https://doi.org/10.1080/073171115.2018.1461162>
- Lluch Canut, M. T. (1999). Construcción de una escala para evaluar la salud mental positiva [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. *Tesis Doctorals en Xarxa*. Recuperat el 3 de gener de 2019 de
<https://www.tdx.cat/handle/10803/2366;jsessionid=4F9BB85EFA03E62406E9E299B241BC5F#page=1>
- Lluch Canut, M.T. (2002). Evaluación empírica de un modelo conceptual de salud mental positiva. *Salud Mental*, *25*(4), 42-55.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58242505>

Lluch Canut, M. T. (2003). Construcción y análisis psicométrico de un cuestionario para evaluar la salud mental positiva. *Psicología Conductual*, 11(1), 61–78.

Lluch Canut, M.T. (2011). Decalogue of positive mental health. *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona*. Recuperat el 7 de gener de 2019 de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/20062/11/Decalogo_Salud_Mental_Positiva_trilingue.pdf

Lluch Canut, M.T., Puig-Llobet, M., Sánchez-Ortega, A., Roldán-Merino, J., Ferré-Grau, C., & Positive Mental Health Research Group. (2013). Assessing positive mental health in people with chronic physical health problems: Correlations with socio-demographic variables and physical health status. *BMC Public Health*, 13(928). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-928>

Lluch Canut, M. T. (2020). Cuida la Salud Mental Positiva: un abordaje para afrontar con más fuerza mental la situación generada por la pandemia de Coronavirus Covid-19. *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona*. Recuperat el 7 d'octubre de 2020 de <http://hdl.handle.net/2445/155397>

Lorca Cabrera, J., Martí Arques, R., Albacar Riobóo, N., García-Martínez, M., Mora-López, G., & Lleixà-Fortuño, M. (2016). Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. *Metas Enferm*, 19(5), 21–6.

Lynch, S. H., Shuster, G., & Lobo, M. L. (2018). The family caregiver experience – examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. *Aging Ment Health*, 22(11), 1424–31. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1364344>

Makowka, J., Lau, T., Kachnowski, S., Pugliese, L., Woodriff, M., & Griffin, M. (2016). Caregivers & technology: what they want and need. *Nat Harward*. <https://doi.org/10.26419/res.00191.002>

Mantas Jiménez, S. (2017). Sentido de coherencia, resiliencia y salud mental positiva en los profesionales del Sistema de Emergencias Médicas [Tesis doctoral,

Universitat de Girona]. *Tesis Doctorals en Xarxa*. Recuperat el 20 de març de 2020 de <http://hdl.handle.net/10803/406045>

Mantas Jiménez, S., Juvinyà Canal, D., Beltrán i Noguera, C., Roldán Merino, J., Sequeira, C., & Lluch Canut, M.T. (2015). Evaluation of positive mental health and sense of coherence in mental health professionals. *Rev. Port. Enferm. Saúde Mental*, 13, 34–42. <http://hdl.handle.net/2445/144634>

Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J., Gobartt, A. L., Pons, S., & Balana, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health*, 14(6), 705–11. <https://doi.org/10.1080/13607860903586094>

McKay, F. H., Cheng, C., Wright, A., Shill, J., Stephens, H., & Uccellini, M. (2018). Evaluating mobile phone applications for health behaviour change: A systematic review. *J Telemed Telecare*, 24(1), 22–30. <https://doi.org/10.1177/1357633X16673538>

McKechnie, V., Barker, C., & Stott, J. (2014). Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia - A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 26(10), 1619–37. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001045>

Mendez, C. B., Salum, N. C., Junkes, C., Amante, L. N., & Mendez, C. M. L. (2019). Mobile educational follow-up application for patients with peripheral arterial disease. *Rev Lat Am Enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2693-3122>

Meyer, T. D., Casarez, R., Mohite, S. S., La Rosa, N., & Iyengar, M. S. (2018). Novel technology as platform for interventions for caregivers and individuals with severe mental health illnesses: A systematic review. *J Affect Disord*, 226, 169–77. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.09.012>

Miguel Ruiz, M. D. (2014). Valoración de la Salud Mental Positiva y de los Requisitos de Autocuidado, en pacientes hospitalizados diagnosticados de Esquizofrenia, según la Teoría de Enfermería de Dorothea Orem. (Tesis doctoral, Universitat de

Barcelona). *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona*. Recuperat el 5 de maig de 2019 de <http://hdl.handle.net/2445/56453>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *J Clin Epidemiol*, *62*(10), 1006–12. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.005>

Morales-Moreno, I., Giménez-Fernández, M., & Echevarría-Pérez, P. (2015). The cultural dialogue on the domestic dimension of care to immigrant caregivers in Spain. *Rev Lat Am Enfermagem*, *23*(5), 8. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0442.2620>

Munyisia, E. N., Yu, P., & Hailey, D. (2011). The changes in caregivers' perceptions about the quality of information and benefits of nursing documentation associated with the introduction of an electronic documentation system in a nursing home. *Int. J. Med. Inform.*, *80*(2), 116–26. <https://doi.org/10.1016/J.IJMEDINF.2010.10.011>

Naganathan, G., Kuluski, K., Gill, A., Jaakkimainen, L., Upshur, R., & Wodchis, W. P. (2016). Perceived value of support for older adults coping with multi-morbidity: patient, informal care-giver and family physician perspectives. *Ageing & Society*, *36*, 1891–914. <https://doi.org/10.1017/S0144686X15000768>

National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons. (2015). Caregiving in the U.S. Recuperat el 4 de març de 2019 de <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>

National Health Service. (2019). NHS Apps Library. Recuperat el 8 de gener de 2020 de <https://digital.nhs.uk/services/nhs-apps-library>

National Research Council. (2010). The Role of Human Factors in Home Health Care. In *The Role of Human Factors in Home Health Care*. *National Academies Press*. <https://doi.org/10.17226/12927>

Núñez-Naveira, L., Alonso-Búa, B., de Labra, C., Gregersen, R., Maibom, K., Mojs, E.,

Krawcyw-Wasielewska, A., & Millán-Calenti, J. C. (2016). UnderstAID, an ICT Platform to Help Informal Caregivers of People with Dementia: A Pilot Randomized Controlled Study. *Biomed Res Int*, 2016.
<https://doi.org/10.1155/2016/5726465>

Observatorio Nacional de las telecomunicaciones y de la sociedad de la información (ONTSI). (2018). Las TIC en los hogares españoles. Estudio de demanda y uso de servicios de telecomunicaciones y sociedad de la información. Recuperat el 9 de febrer de 2019 de <https://www.ontsi.red.es/sites/ontsi/files/2019-06/LXIOleadaPanelHogares.pdf>

OMS. (1948). Constitución. Recuperat el 2 de febrer de 2019 de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution>

OMS. (1984). Health education in self-care: Possibilities and limitations. *World Health Organization*. Recuperat el 20 de maig de 2019 de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70092>

OMS. (2013). Plan de acción sobre la salud mental 2013-2020. Recuperat le 8 de març de 2019 de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/97488/9789243506029_spa.pdf?sequence=1

OMS. (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. *World Health Organization*. Recuperat el 9 de juny de 2019 de <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>

OMS. (2018). Envejecimiento y salud. Recuperat el 21 d'abril de 2019 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>

OMS. (2021). Enfermedades no transmisibles. Recuperat el 20 d'abril de 2021 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Orem, D. E. (1982). Normas prácticas en enfermería. *Pirámide*.

Orem, D. E. (2001). Nursing Concepts of Practice (6th ed.). *Mosby*.

- Orem, D. E., & Vardiman, E. M. (1995). Orem's Nursing Theory and Positive Mental Health: Practical Considerations. *Nurs Sci Q*, *8*(4), 165–73.
<https://doi.org/10.1177/089431849500800407>
- Piette, J. D., Striplin, D., Marinec, N., Chen, J., & Aikens, J. E. (2015). A Randomized Trial of Mobile Health Support for Heart Failure Patients and Their Informal Caregivers. *Medical Care*, *53*(8), 692–9. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000378>
- Puig Llobet, M., Sánchez Ortega, M., Lluch-Canut, M., Moreno-Arroyo, M., Hidalgo Blanco, M. À., & Roldán-Merino, J. (2020). Positive Mental Health and Self-Care in Patients with Chronic Physical Health Problems: Implications for Evidence-based Practice. *Worldviews Evid Based Nurs*, *17*(4), 293–300.
<https://doi.org/10.1111/wvn.12453>
- Ramis, J. (1996). Els congressos de metges i biòlegs de llengua catalana: gairebé un segle. *Fundació Uriach*. Recuperat el 17 de gener de 2019 de https://www.academia.cat/ebdml/1186/biologs_01.pdf
- Rathbone, A. L., & Prescott, J. (2017). The use of mobile apps and SMS messaging as physical and mental health interventions: Systematic review. *J Med Internet Res*, *19*(8), e295. <https://doi.org/10.2196/jmir.7740>
- Rauterberg, M. (2004). Entertainment Computing – ICEC 2004. International Conference on Entertainment Computing. *Springer Berlin Heidelberg*. 3166.
<https://doi.org/10.1007/b99837>
- Research 2 guidance. (2018). mHealth Developer Economics. How mHealth app publishers are monetizing their apps. Recuperat el 16 de març de 2019 de <https://research2guidance.com/product/mhealth-economics-how-mhealth-app-publishers-are-monetizing-their-apps/>
- Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A. F., Teixeira, L., & Paúl, C. (2020). Positive aspects of care in informal caregivers of community-dwelling dementia patients. *J Psychiatr Mental Health Nurs*, *27*(4), 330–41. <https://doi.org/10.1111/jpm.12582>
- Rigby, S., & Ryan, R. M. (2011). Glued to Games: How Video Games Draw Us In and

Hold Us Spellbound. *Praeger*. Recuperat el 9 de maig de 2019 de
https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=H3MipRj4Id0C&oi=fnd&pg=PP1&ots=VSRfq7hQDz&sig=B54F3xiB1TW9WCl4qeaiqMJvu6Y&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Rogero García, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores (Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política y Consumo, & Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (eds.)). *IMSERSO*.

<https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Roldán-Merino, J., Lluch-Canut, M. T., Casas, I., Sanromà-Ortíz, M., Ferré-Grau, C., Sequeira, C., Falcó-Pegueroles, A., Soares, D., & Puig-Llobet, M. (2017). Reliability and validity of the Positive Mental Health Questionnaire in a sample of Spanish university students. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 24(2–3), 123–33.

<https://doi.org/10.1111/jpm.12358>

Roth, D., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal Caregiving and its Impact on Health: A Reappraisal from Population-Based Studies. *Gerontologist*, 55(2), 109–19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>

Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *J Pers Soc Psychol*, 57(6), 1069–81.

<https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>

Salvador-Piedrafita, M., Artazcoz, L., Bartoll, X., Bastida, A., Pasarín, M., & Puig-Barrachina, V. (2018). Benestar i salut de les persones cuidadores de familiars a Barcelona. *Consorti sanitari de Barcelona*. Recuperat el 21 de juny de 2020 de <https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2018/09/Benestar-salut-persones-cuidadores-familiars-Barcelona-2018.pdf>

Sánchez Ortega, M. A. (2015). Efectividad de un programa de intervención psicosocial enfermera para potenciar la agencia de autocuidado y la salud mental positiva en personas con problemas crónicos de salud [Tesis doctoral, Universitat de

Barcelona]. *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona*. Recuperat el 13 de maig de 2019 de <http://hdl.handle.net/2445/101363>

Sanromà Ortiz, M. (2016). Evaluación de un programa de empoderamiento para potenciar y desarrollar conductas promotoras de salud y salud mental positiva en estudiantes de enfermería. "Dinamiza la Salud: Cuídate y Cuida ". [Tesis Doctoral, Universitat de Barcelona]. *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona*. Recuperat el 13 de maig de 2019 de <http://hdl.handle.net/2445/100547>

Sarkar, U., Gourley, G. I., Lyles, C. R., Tieu, L., Clarity, C., Newmark, L., Singh, K., & Bates, D. W. (2016). Usability of Commercially Available Mobile Applications for Diverse Patients. *J Gen Intern Med*, 31(12), 1417–26.
<https://doi.org/10.1007/s11606-016-3771-6>

Seaborn, K., & Fels, D. I. (2015). Gamification in theory and action: A survey. *Int. J. Hum. Comput. Stud.*, 74, 14–31. <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2014.09.006>

Sequeira, C., Carvalho, J. C., Gonçalves, A., Nogueira, M. J., Lluch Canut, M. T., & Roldán-Merino, J. (2020). Levels of Positive Mental Health in Portuguese and Spanish Nursing Students. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*, 26(5), 483–92.
<https://doi.org/10.1177/1078390319851569>

Sequeira, C., Carvalho, J. C., Sampaio, F., Sa, L., Lluch canut, M. T., & Roldán-Merino, J. (2014). Avaliação das propriedades psicométricas do questionário de saúde mental positiva em estudantes portugueses do ensino superior. *Rev. Port. Enferm. Saúde Mental*, 11, 45–53.
<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/144807/1/650125.pdf>

Sin, J., Henderson, C., Spain, D., Cornelius, V., Chen, T., & Gillard, S. (2018). eHealth interventions for family carers of people with long term illness: A promising approach? *Clin Psychol Rev*, 60, 109–25.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.01.008>

Soares de Carvalho, N., Ferré-Grau, C., Lluch Canut, M. T., Serrano-Parra, D., Albarca, N., & Palomino, A. (2016). Trabajar las emociones mediante b-learning en los

futuros profesionales de enfermería: Una experiencia diferente de promoción en salud mental. *Rev. Port. Enferm. Saúde Mental*, 3, 51–6.

<https://doi.org/10.19131/rpesm.0117>

Teixeira, S. M. A., Coelho, J. C. F., Sequeira, C. A. da C., Lluch i Canut, M. T., & Ferré-Grau, C. (2019). The effectiveness of positive mental health programs in adults: A systematic review. *Health Soc Care Community*, 27(5), 12776.

<https://doi.org/10.1111/hsc.12776>

The Joanna Briggs Institute [JBI]. (2018). *Critical Appraisal Tools*. JBI. Recuperat el 2 de gener de 2019 de <https://joannabriggs.org/critical-appraisal-tools>

Tufanaru, C., Munn, Z., Aromataris, E., Campbell, J., & Hopp, L. (2017). JBI Manual for Evidence Synthesis. Chapter 3: Systematic reviews of effectiveness. *JBI*.

<https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-04>

Vázquez, F. L., Torres, Á., Díaz, O., Páramo, M., Otero, P., Blanco, V., & López, L. (2018). Cognitive behavioral intervention via a smartphone app for non-professional caregivers with depressive symptoms: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 19(1), 414. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2793-2>

Viera-Rodríguez, K., Pardo, J., Ben Abdellah, L., Martín, S., & Ávila Detomás, J. (2015). Gamificación: papel del juego en las aplicaciones digitales en salud. *FMC. CME in Primary Care*, 22, 369–74. <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2015.05.002>

Watson, J. (1988). Nursing: Human Science and Human Care. A theory of nursing. *NLN Publication*, 15(2236):31-6.

Yoojung, K., Bongshin, L., & Eun Kyoung, C. (2019). Investigating data accessibility of personal health apps. *J Am Med Inform Assoc*, 26(5), 412–9.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1093/jamia/ocz003>

Zanaboni, P., Ngangue, P., Mbemba, G. I. C., Schopf, T. R., Bergmo, T. S., & Gagnon, M.-P. (2018). Methods to Evaluate the Effects of Internet-Based Digital Health Interventions for Citizens: Systematic Review of Reviews. *J Med Internet Res*, 20(6), e10202. <https://doi.org/10.2196/10202>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, *20*(6), 649–55.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Zhu, X. rui, Zhao, T., Gu, H., Gao, Y. juan, Wang, N., Zhao, P., Chen, Y. nan, Han, X., He, G. nv, Li, M. min, Ma, B. qian, & Yang, S. jun. (2019). High risk of anxiety and depression in caregivers of adult patients with epilepsy and its negative impact on patients' quality of life. *Epilepsy Behav*, *90*, 132–6.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.11.015>

11.ANNEXOS

Annex I. Investigadora col·laboradora del projecte nacional PI16/01576**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**Campus Sescelades
Edifici de Serveis Centrals – N5
Carrer Marçal·li Domingo, 2-6
43007 – Tarragona
Tel. +34 977 559 522
Fax +34 977 558 278
www.urv.cat

Angels Jové Guasch, jefe de la Oficina de Apoyo a la Investigación de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona,

HAGO CONSTAR:

Que, según los datos que obran en nuestros archivos, Jael Lorca Cabrera, con DNI 73392072 S, es miembro del proyecto nacional de referencia oficial **PI16/01576**, con fecha de resolución 30/11/2016 del Ministerio de Economía y Competitividad y con los siguientes datos:

Título	Acció estratègica en Salut. Línia d'actuació de Projectes d'Investigació. Subprograma de Projectes d'investigació en salut. Projectes d'investigació en salut
Convocatoria	Pla Estatal d'Investigació Científica y Tècnica i d'innovació 2013-2016. Programa Estatal de Foment de la Investigació Científica i Tècnica d'Excel·lència. Subprograma Estatal de Generació del Coneixement. Projectes d'R+D
Organismo financiador	ISC3-Instituto de Salud Carlos III
IP	Carmen Ferré Grau
CO-IP	Núria Maria Albacar Rioboó
Equipo investigador	18 personas, incluido IP
Referencia oficial	PI16/01576
Dedicación	Completa
Duración	01/01/2017 - 31/12/2020
Importe concedido	28.435.00€

Y para que conste y surta los efectos correspondientes, se expide este hago constar a petición del interesado/a.

Tarragona, 20 de octubre de 2020

Annex II. Qüestionari Salut Mental Positiva - QSMP de Lluch (1999)

Ítems que el configuren, distribució dels ítems per factors i valors màxims i mínims de cada factor i del qüestionari global

Cuestionario de Salud Mental Positiva		Siempre o casi siempre	Con bastante frecuencia	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	A mi... me resulta especialmente difícil aceptar a los otros cuando tienen actitudes distintas a las mías	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Los problemas.... me bloquean fácilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	A mi, ... me resulta especialmente difícil escuchar a las personas que me cuentan sus problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Me gusto como soy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 soy capaz de controlarme cuando experimento emociones negativas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 me siento a punto de explotar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Para mí, la vida es.... aburrida y monótona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	A mi, ... me resulta especialmente difícil dar apoyo emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Tengo dificultades para establecer relaciones interpersonales profundas y satisfactorias con algunas personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 me preocupa mucho lo que los demás piensan de mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Creo que tengo mucha capacidad para ponerme en el lugar de los demás y comprender sus respuestas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Veó mi futuro con pesimismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Las opiniones de los demás me influyen mucho a la hora de tomar mis decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Me considero una persona menos importante que el resto de personas que me rodean	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Soy capaz de tomar decisiones por mi mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Intento sacar los aspectos positivos de las cosas malas que me suceden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Intento mejorar como persona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Me considero "un/a buen/a psicólogo/a"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Me preocupa que la gente me critique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 creo que soy una persona sociable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 soy capaz de controlarme cuando tengo pensamientos negativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	... soy capaz de mantener un buen nivel de autocontrol en las situaciones conflictivas de mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 pienso que soy una persona digna de confianza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24	A mi, me resulta especialmente difícil entender los sentimientos de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	... pienso en las necesidades de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Si estoy viviendo presiones exteriores desfavorables soy capaz de continuar manteniendo mi equilibrio personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	Cuando hay cambios en mi entorno ... intento adaptarme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	Delante de un problema ... soy capaz de solicitar información	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	Los cambios que ocurren en mi rutina habitual me estimulan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	Tengo dificultades para relacionarme abiertamente con mis profesores/jefes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31	...creo que soy un/a inútil y no sirvo para nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32	... trato de desarrollar y potenciar mis buenas aptitudes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33	... me resulta difícil tener opiniones personales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34	Cuando tengo que tomar decisiones importantes....me siento muy inseguro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35 soy capaz de decir no cuando quiero decir no	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	Cuando se me plantea un problema intento buscar posibles soluciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37 me gusta ayudar a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38 me siento insatisfecha/o conmigo misma/o	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39	Me siento insatisfecha/o de mi aspecto físico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Distribución por factores de los Ítems del CSMP y valores máximos y mínimos de cada factor y del cuestionario global

Factores	Ítems	Valores máximos y mínimos
F1: Satisfacción personal	4*, 6, 7, 12, 14, 31, 38, 39	8 - 32
F2: Actitud prosocial	1, 3, 23*, 25*, 37*	5 - 20
F3: Autocontrol	2, 5*, 21*, 22*, 26*	5 - 20
F4: Autonomía	10, 13, 19, 33, 34	5 - 20
F5: Resolución de problemas y autoactualización	15*, 16*, 17*, 27*, 28*, 29*, 32*, 35*, 36*	9 - 36

F6: Habilidades de relación
interpersonal

8, 9, 11*, 18*, 20*, 24, 30

7 - 28

CSMP Total

39 - 156

Annex III. Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC)



Report of the Clinical Investigation Ethics Committee

Rosa Morros Pedrós, President of the Clinical Research Ethics Committee of IDIAP Jordi Gol.

CERTIFY:

That this Committee in the meeting of the day 27/02/2019, has evaluated the **project Effectiveness of a program for Promoting Positive Mental Health through the Web and "Chronic Caregivers" PPP: randomized clinical Trial (Efectividad de un programa para fomentar la Salud mental Positiva mediante la Web y APP "cuidadorascrónicos": Ensayo clínico aleatorizado)** with the code P18/207 presented by the researcher Alessandra Queiroga Gonçalves.

It considers that the ethical requirements of confidentiality and good clinical practice are met.

Barcelona, a 08/03/2019



Rosa Morros , President CEI del IDIAP Jordi Gol i Gurina.

Annex IV. Consentiment informat

Efectividad de un programa para fomentar la Salud Mental Positiva mediante la Web y APP "cuidadoras/es crónicos": Ensayo clínico aleatorizado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (nombre y apellidos), con documento de identidad, que he hablado con la enfermera (nombre y apellidos) (investigadora o colaboradora del estudio), declaro que:

1. Decido participar en este estudio como caso control o intervención.
2. He leído la hoja de información que se me ha entregado.
3. He podido realizar preguntas sobre el estudio.
4. He recibido suficiente información sobre el estudio.
5. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera
 - Sin tener que dar explicaciones
6. Doy libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para acceder a mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma de la participante

Firma de la enfermera referente

Fecha:

Fecha:

Annex V. Dossier explicatiu de la intervenció per a les infermeres referents

Dossier explicativo de la recogida de datos

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app *Cuidadoras Crónicas*: Ensayo clínico aleatorizado



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI



Fondo Europeo de Desarrollo Regional
"Una manera de hacer Europa"

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app***Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado***

Este proyecto cuenta con una financiación FIS, del fondo de investigación en Salud del Instituto Carlos III, con el número de expediente PI16 / 01576 y cofinanciado por el fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER)

El proyecto lleva como título: Efectividad de un programa para fomentar la Salud Mental Positiva mediante la Web y APP "cuidadoras/es crónicas": Ensayo clínico aleatorizado

Está coordinado por las investigadoras principales: Carme Ferré Grau y Nuria Albacar Riobóo

El grupo está formado por los investigadores y colaboradores siguientes:

Carme Ferré Grau	Teresa Lluch Canut	Montserrat Boqué
Nuria Albacar Riobóo	Dolors Miguel Ruiz	Gerard Mora López
Maria Ferré Bergadà	Montserrat Puig Llobet	Belén Vargas
Mar Lleixà Fortuño	Anna Falcó Pegueroles	M ^a Aurèlia Sánchez
Jael Lorca Cabrera	Joan Roldán Merino	Mónica Mulet
Laia Raigal Aran	Rafael del Pino Casado	José Ramón Martínez
Rut Martí Arqués	Amalia Morro	

El proyecto trabaja con el apoyo de los grupos de investigación de la Universidad Rovira i Virgili:

Infermeria Avançada (SGR380)	Smart Health
Facultad y departamento de enfermería	Departamento de Ingeniería Informática y Matemáticas

Las ilustraciones a cargo del

Sr. Raúl Martínez Ruíz

Proyecto FIS PI16/01576

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado

Presentación del proyecto y agradecimientos



Buenos días enfermero / a,

Mi nombre es Tiva, y en nombre de todo el equipo investigador, quería darte las gracias por participar en este proyecto que tanta energía e ilusión han puesto. ¡Gracias a ellos yo existo! ¡Pero ahora eres tú y tus cuidadores quien me tenéis que ayudar a crecer! ¿Te animas?

Ante todo, me gustaría contarte cómo surge este proyecto y cómo hemos llegado hasta aquí. Todo comenzó en 2013, con el inicio de la creación de la **web "cuidadorascronicos.com"**.

Esta página web nace con el fin de ser una herramienta de apoyo a aquellas personas que tienen que ofrecer una asistencia familiar continuada a personas dependientes (como es tu caso), la situación puede ser generadora de estrés y conllevar a importantes manifestaciones en todos los ámbitos de la persona.

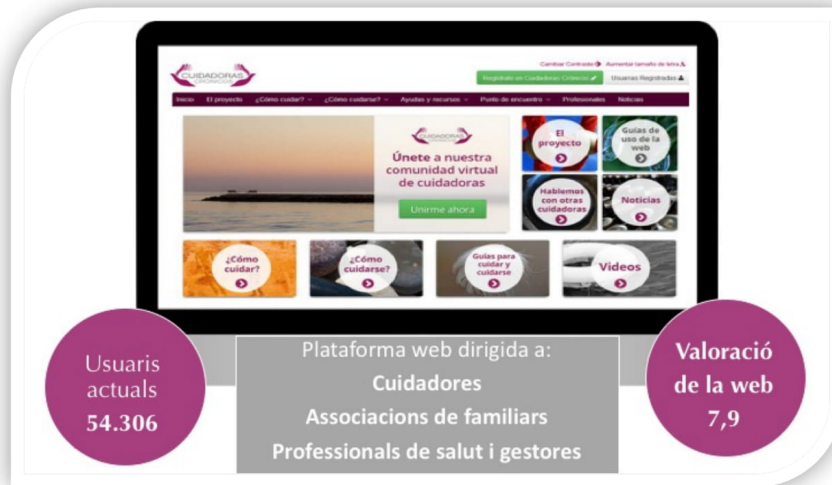
Muchas veces acompañado de sentimientos de soledad y fatiga. La realidad cotidiana dificulta que estas personas tengan un apoyo presencial y es por esta razón que crear un recurso online donde desde el propio domicilio, acompañada de la persona que cuida, pueda favorecerse de esta herramienta, de manera complementaria a la asistencia presencial convencional. La idea es que a través de la plataforma web, que cuenta con una comunidad virtual, se facilite la información de asesoramiento y apoyo a estas personas.

El **objetivo** es llegar a disminuir la sobrecarga del cuidador, aumentando la calidad de vida y su percepción del apoyo social. Todo ello, con una repercusión directa positiva sobre la persona dependiente.

Esta web es un recurso gratuito y accesible desde cualquier dispositivo que ofrece además de la comunidad virtual. Encontramos apartados de cómo cuidar, como cuidarse y recursos y ayudas. En 2016 se finalizó la primera evaluación de la repercusión de esta página web con los siguientes resultados:

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado



Todo un éxito, ¿no creen?

¡Pero ahora queremos ir más allá y aquí es donde entras tú en juego!

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado

En los últimos meses, el equipo investigador ha trabajado firmemente en una idea innovadora que permitirá ayudar de forma activa a los cuidadores / as.

¡Se trata de una aplicación móvil! Si, si, ¡una APP!

¡Están a la orden del día este equipo investigador, no creen?

Pues bien, te cuento un poco más sobre esta APP. Se trata de un programa para fomentar la Salud Mental Positiva (SMP).

El concepto de SMP refiere a una conceptualización alejada de la mirada psicopatológica (trastornos) y entendiéndose la salud mental como un estado de funcionamiento óptimo, que permite promover las cualidades de la persona y facilitar su máximo desarrollo.



Durante 28 días, los cuidadores realizarán actividades diarias en sus dispositivos móviles enfocadas a mejorar aspectos tanto a nivel personal como en relación con el cuidar. Pero necesitamos cuidadores que quieran participar y ver si el impacto de esta herramienta es útil.

¡Y aquí es donde necesitamos de ti!

En las siguientes páginas te contaré cómo escoger a los participantes y guiarles en este camino para mejorar su SMP y de paso, hacerme crecer a mí.

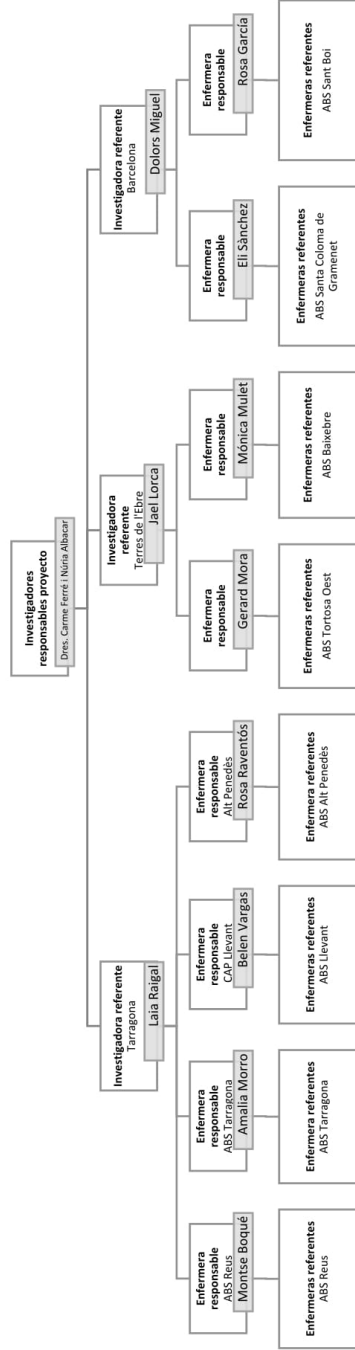
Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app *Cuidadoras Crónicas*: Ensayo clínico aleatorizado

Coordinación del ensayo clínico

Laia Raigal Aran laia.raigal@urv.cat - 638419018

Jael Lorca jael.lorca@urv.cat - 622899304

Dolors Miguel dmiguel@santjoandedeu.edu.edu



Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado

Instrucciones prácticas recogida de datos**PASO 1: Elección de la muestra de cuidadores**

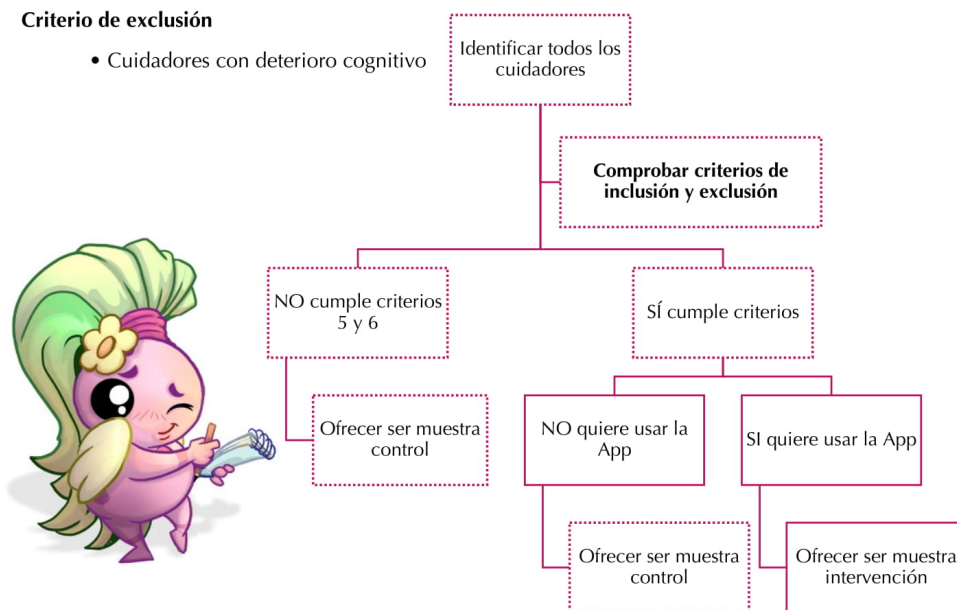
A continuación, un esquema resumen de los pasos a seguir para recoger muestra. La muestra puede ser control (no realiza el programa con la App), o intervención (utilizará la App). Para considerar a los cuidadores, debemos tener en cuenta dos aspectos: los criterios de inclusión y la voluntad de participar. A continuación, tienes los criterios de inclusión y un esquema para decidir que tipo de muestra es:

Criterios de inclusión:

1. Cuidadores / as familiares primarios/secundarios y formales/informales de enfermos crónicos.
2. Mayores de 18 años.
3. Mínimo de 4 meses de experiencia en el cuidado del enfermo.
4. Conocimiento del idioma castellano o catalán.
5. Cuidadores / as que utilicen un dispositivo móvil y WhatsApp
6. Acceso a un dispositivo móvil con sistema operativo Android con acceso a Internet
7. Firma del Consentimiento Informado

Criterio de exclusión

- Cuidadores con deterioro cognitivo



Proyecto financiado FIS PI16/01576

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado

PASO 2: Entregar "Dossier para el participante" (según caso control o caso intervención)

PASO 3: Firma del consentimiento informado

PASO 4: Informar a la enfermera responsable del cuidador participante en el estudio e iniciar la intervención o la recogida de datos de los casos controles (sigue las instrucciones según el caso). Acordar fecha de inicio (siempre en lunes).



→ **CASOS CONTROL**

Inicio	• Rellenar documento "Cuestionarios iniciales"
Al 1r mes	• Rellenar documento "Cuestionario del 1r mes"
Al 3r y 6º mes	• Rellenar documento "Cuestionario del 3r y 6º mes"

→ **CASOS INTERVENCIÓN**

Pre-inicio	• Instalar la App en el móvil del cuidador
Inicio	• Rellenar documento "Cuestionarios iniciales"
Seguimiento 3r lunes	• Llamar/citar a la cuidadora para preguntar sobre la App
Final programa App (a partir 29º día del inicio)	• Rellenar documento "Cuestionario del 1r mes"
Al 3r y 6º mes	• Rellenar documento "Cuestionario del 3r y 6º mes"

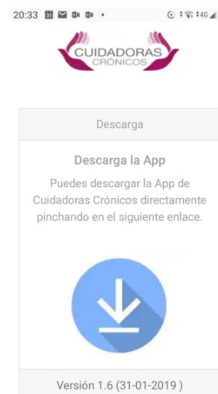
Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado

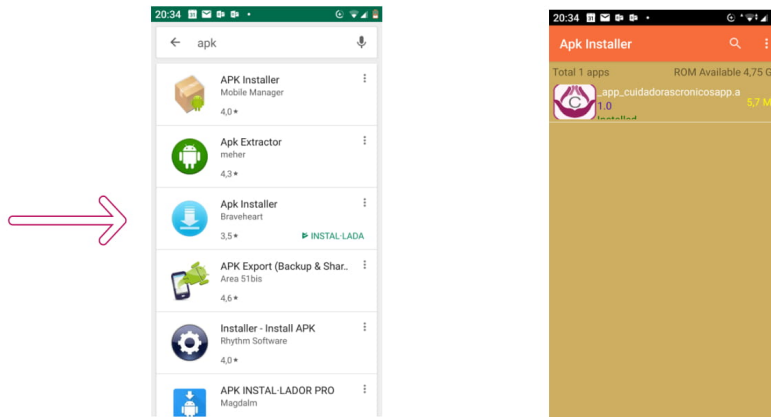
Más información sobre los casos intervención

Instalación App

Acceder desde el móvil a <http://www.cuidadorascronicos.com/web/infoApp.php> y descargar la App.



* En los casos de que no aparezca el icono, descargar App de PlayStore APK installer. Al abrir la App, deberá aparecer el icono de la App de cuidadoras para poder instalar:



Efectividad de un programa para fomentar la Salud Mental Positiva mediante la Web y APP "Cuidadoras Crónicas": Ensayo clínico aleatorizado

Resumen programa App para fomentar la Salud Mental Positiva de la cuidadora

Dilluns	Dimarts	Dimecres	Dijous	Dijous	Divendres	Dissabte	Diumenge
<p>1</p> <p>Frase motivadora Que tu sonrisa cambie el mundo. Pero que el mundo no cambie tu sonrisa. Michele Stiles</p> <p>¿Cómo te sientes? R1 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>2</p> <p>Frase motivadora No busques el momento perfecto, solo busca el momento y hazlo perfecto. Anónimo</p> <p>¿Cómo te sientes? R5 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>3</p> <p>Frase motivadora Puedes ser solamente una persona para el mundo, pero para alguna persona, tú, eres el mundo. Gabriel García Márquez</p> <p>¿Cómo te sientes? R2 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>4</p> <p>Frase motivadora Lo que hace hoy puede mejorar todos tus mañanas. Ralph Marston</p> <p>¿Cómo te sientes? R8 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>5</p> <p>Frase motivadora Si no tienes tiempo para las pequeñas cosas, no lo tendrás para las grandes. Richard Branson</p> <p>¿Cómo te sientes? R9 A3</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>6</p> <p>Frase motivadora El arte de ser feliz reside en el poder de extraer la felicidad de las cosas comunes. Henry Ward Beecher.</p> <p>¿Cómo te sientes? Actividades pendientes</p>	<p>7</p> <p>Frase motivadora Puedes tener poco y ser rico. Boris Kovalik</p> <p>¿Cómo te sientes? Actividades pendientes</p>	
<p>8</p> <p>Frase motivadora Siempre hay flores para los que quieren verlas. Henri Matisse</p> <p>¿Cómo te sientes? R2 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>9</p> <p>Frase motivadora No puedes evitar que el pájaro de la tristeza vuele sobre tu cabeza, pero sí puedes evitar que anide en tu cabellera. Proverbio chino</p> <p>¿Cómo te sientes? R6 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>10</p> <p>Frase motivadora Comprendió todo es perdonarlo todo. Lev Tolstói</p> <p>¿Cómo te sientes? R3 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>11</p> <p>Frase motivadora Cuida tu cuerpo. Es el único lugar donde de verdad vivirás para siempre. Anónimo</p> <p>¿Cómo te sientes? R4 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>12</p> <p>Frase motivadora Algunas personas hacen que tu risa sea un poco más fuerte, tu sonrisa un poco más brillante y tu vida un poco mejor. Anónimo</p> <p>¿Cómo te sientes? R9 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>13</p> <p>Frase motivadora Un médico sabio dijo: "La mejor medicina es amor i cuidado". Alguien le preguntó: ¿Y si no funciona? El sonrió i contestó: Augmenta la dosis. Paulo Coelho</p> <p>¿Cómo te sientes? Actividades pendientes</p>	<p>14</p> <p>Frase motivadora La vida es una oportunidad, ¡aprovéchala!</p> <p>¿Cómo te sientes? Actividades pendientes</p>	
<p>15</p> <p>Frase motivadora A veces, salir un poco de la rutina es justo lo que necesitas. Anónimo</p> <p>¿Cómo te sientes? R7 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>16</p> <p>Frase motivadora Después de grandes momentos, quedan inolvidables recuerdos. Anónimo</p> <p>¿Cómo te sientes? R5 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>17</p> <p>Frase motivadora El miedo es natural en el prudente, y el sabio vencer es ser valiente. Alonso de Ercilla</p> <p>¿Cómo te sientes? R6 A3</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>18</p> <p>Frase motivadora Vive la vida al máximo y enfáctate en lo positivo. Matt Cameron</p> <p>¿Cómo te sientes? R7 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>19</p> <p>Frase motivadora Ser feliz es una decisión que hay que tomar todos los días. Frida Kahlo</p> <p>¿Cómo te sientes? R1 A1</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>20</p> <p>Frase motivadora Los sentimientos son la forma en que el alma se expresa. Marta Ayala</p> <p>¿Cómo te sientes? Actividades pendientes</p>	<p>21</p> <p>¿Cómo te sientes? El arte de vivir no consiste en eliminar los problemas, sino el crecer con ellos. Stamataas</p> <p>¿Cómo te sientes? Actividades pendientes</p>	
<p>22</p> <p>Frase motivadora El momento presente es el único tiempo sobre el que tenemos algún dominio. Vivele y disfrútalo! Anónimo</p> <p>¿Cómo te sientes? R4 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>23</p> <p>Frase motivadora "Por muy larga que sea la tormenta, el sol siempre vuelve a brillar entre las nubes." Khalil Gibran</p> <p>¿Cómo te sientes? R8 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>24</p> <p>Frase motivadora La valentía no siempre ruges. A veces, es la vozecita que al final del día te dice: "mañana lo volveré a intentar". Mary Anne Radmacher</p> <p>¿Cómo te sientes? R3 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>25</p> <p>Frase motivadora No podemos elegir nuestras emociones, pero sí que hacer con ellas. Fatima Sevillán Franco</p> <p>¿Cómo te sientes? R6 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>26</p> <p>Frase motivadora La amistad duplica nuestras alegrías y divide nuestras tristezas</p> <p>¿Cómo te sientes? R9 A2</p> <p>¿Te ha resultado útil?</p>	<p>27</p> <p>Frase motivadora Para lograr es necesario crear; para crear es necesario crear; para crear es necesario confiar" Alex Rovira</p> <p>¿Cómo te sientes? Actividades pendientes</p>	<p>28</p> <p>¿Cómo te sientes? No hay que olvidarse de pintar la vida con humor para que esta tenga mas color. Teresa Lluch</p> <p>¿Cómo te sientes? Mensaje final agradecimiento</p>	

Efectividad de un programa para fomentar la salud mental positiva mediante la web y app

Cuidadoras Crónicas: Ensayo clínico aleatorizado

Información practica del programa de la App

Duración: 28 días

Actividades: 1 actividad diaria de lunes a viernes (el fin de semana no hay actividades)

Inicio programa: se iniciará el programa en lunes

Se pueden programar las notificaciones en la franja horaria que se prefiera

TIVA es un personaje que irá creciendo conforme se vayan realizando las actividades



Preguntas frecuentes

¿Si no funciona la aplicación que deben hacer?

- Contactaran con vosotros/as, si no lo podéis resolver, contactar con el investigador responsable de vuestra área

¿Que pasa si se olvidan de hacer alguna actividad?

- Las actividades se pueden recuperar al día siguiente o esperar al fin de semana que no hay actividades para hacerlas

¿De donde salen los puntos que he obtenido?

- Todas las actividades tienen puntos. Cada semana, las actividades son más valiosas, y se obtienen más puntos por realizarlas. Además, si se contesta la pregunta de “¿Cómo te sientes?” o “¿Te ha resultado útil la actividad? También suma puntos.

¿El fin de semana hay actividades?

- El fin de semana es para descansar, aunque TIVA sigue allí, preguntando cómo estás. El fin de semana es un buen momento para que conozcan la web www.cuidadorasronicos.com

¿Puede ser que TIVA no evolucione?

- TIVA se alimenta de Salud Mental Positiva. Depende de como se responda a la actividad, TIVA evoluciona o no.

Espacio para notas

Annex VI. Escala abreviada de sobrecàrrega de Zarit

Número participante:

Fecha de realización:

ESCALA ABREVIADA DE ZARIT

1. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?

1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Frecuentemente 5. Casi siempre

2. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades?

1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Frecuentemente 5. Casi siempre

3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?

1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Frecuentemente 5. Casi siempre

4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?

1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Frecuentemente 5. Casi siempre

5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?

1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Frecuentemente 5. Casi siempre

6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?

1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Frecuentemente 5. Casi siempre

7. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?

1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Frecuentemente 5. Casi siempre

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

AVENÇOS EN MHEALTH: INTERVENCIÓ DE SALUT MENTAL POSITIVA EN CUIDADORES DE PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Jael Lorca Cabrera



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI