



DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES CRÒNICS DE SALUT

Rut Martí Arques

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

Disseny i avaluació del web 2.0 “Cuidadoras Crónicas” de suport a cuidadores de persones amb problemes crònics de salut

Rut Martí Arques



**TESI DOCTORAL
2018**

Rut Martí Arques

Disseny i avaluació del web 2.0 "Cuidadoras Crònics" de suport a cuidadores de
persones amb problemes crònics de salut

TESI DOCTORAL

Dirigida per la Dra. Mar Lleixà Fortuño i la

Dra. Núria Albacar Riobóo

Departament d'Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Terres de l'Ebre 2018

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

DEPARTAMENT D' INFERMERIA

FAIG CONSTAR, que el treball amb títol "Disseny i avaluació del web 2.0 "Cuidadoras Crònics" de suport a cuidadores de persones amb problemes crònics de salut", presentat per la Sra Rut Martí Arques", per l'obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la Direcció de la Dra Mar Lleixà Fortuño i de la Dra Núria Albacar Riobóo, totes dues professores del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili (URV). L'esmentada tesis està inscrita al Programa de Doctorat Infermeria i Salut del Departament d'Infermeria de la URV, sota el nostre criteri, aquest treball compleix amb els requisits per la seva defensa pública.

Terres de l'Ebre, 30 d'agost del 2018

Mar Lleixà Fortuño
Directora de la tesi

Núria Albacar Riobóo
Directora de la tesi

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

A Antonio i M^a Carmen, els meus pares

Als meus germans Antonio i Josué, per estar sempre presents

A Reza Seradj pels seus consells, suport incondicional i creure en mi

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Agraïments

Durant el transcurs del tres anys dedicats a la redacció d'aquesta tesi, han estat diverses les persones que hi han estat implicades. És el meu desig agrair a totes la seva col·laboració i suport.

A les meves directores de tesi, per haver-me donat orientació, suport i les aportacions necessàries per elaborar la tesi. Gràcies per haver confiat en mi!

Als diversos centres i associacions que han col·laborat en aquesta investigació.

A les infermeres participants en la recollida de les dades.

A totes les persones investigadores i col·laboradores del projecte Cuidadoras Crónicas.

A totes les cuidadores que hi han participat de forma desinteressada, sense elles no hauria estat possible la realització de l'estudi.

A les persones que han estat al meu costat en els moments de debilitat, la meua consideració i gratitud. A totes elles i a altres que no oblidó, gràcies.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

ÍNDEX

Resum	19
Introducció	27
1. Capítol 1: Marc conceptual.....	33
1.1. Principals característiques de les cuidadores	35
1.1.2. Dependència i discapacitat.....	35
1.1.3. La discapacitat i dependència a Espanya	37
1.1.4. Origen fenomenològic i etimològic dels conceptes cura, cuidar, cuidar i ser cuidador.	40
1.1.5. Tipus de cuidadores	43
1.1.5.1. Cuidadora informal	43
1.1.5.2. La cuidadora no professional formal	44
1.1.6. Diferències de gènere a l'hora cuidar.....	45
1.1.7. Perfil sociodemogràfic de les cuidadores familiars	47
1.1.8. Sobrecàrrega i suport social de les cuidadores	49
1.1.9. Salut mental positiva i cuidadores.....	53
1.2. Tecnologies de la informació i comunicació aplicades a la salut.....	55
1.2.1. Del web 1.0 al web 2.0 o web social	57
1.2.2. Ús de les Tecnologies de la Informació i Comunicació.....	60
1.2.3. L'ús de les TIC en persones de 16 a 74 anys	61
1.2.4. L'ús de les TIC segons l'edat.....	62
1.2.5. Ús de les TIC per sexe	64
1.2.6. Participació en xarxes socials	64
1.2.7. La utilització de les TIC aplicades a la salut.....	65
1.2.8. Comunitats virtuals en salut	67
1.2.9. Web 2.0 Cuidadoras Crònics.....	71
Capítol 2: Justificació de l'estudi	77
Capítol 3: Objectius de la investigació	81
Capítol 4: Metodologia de la investigació.....	85
4.1 Disseny de l'estudi.....	87
4.2 Àmbit de l'estudi	87

4.3	Població i mostra	88
4.4	Criteris d'inclusió i exclusió.....	88
4.5	Variables objecte d'estudi.....	90
4.5.1	Fase I diagnòstica	90
4.5.1.1	Variables relacionades en les característiques sociodemogràfiques de la cuidadora.....	90
4.5.1.2	Variables relacionades amb les característiques clíniques de les cuidadores	90
4.5.1.3	Variables sobre el cuidatge de la persona actual.....	91
4.5.1.4	Variables relacionades amb dades relatives al ús de les TIC de la cuidadora.....	92
4.5.2	Fase II avaluació del web	93
4.5.2.1	Variable relacionada amb la sobrecàrrega.....	93
4.5.2.2	Variable relacionada amb el suport social percebut.....	93
4.5.2.3	Variables relacionades amb la salut mental positiva.....	94
4.5.2.4	Variables relacionades amb l'ús del web cuidadoras crònics	94
4.5.2.5	Variables relacionades amb el grau de satisfacció en l'ús del web	95
4.6	Fonts d'informació i instruments de mesura.....	96
4.6.1	Fase I diagnòstica	97
4.6.1.1	Qüestionari de dades sociodemogràfiques, clíniques i ús de les TIC.....	97
4.6.2	Fase II avaluació del web	97
4.6.2.1	Qüestionari de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit.....	97
4.6.2.2	Qüestionari Duke-UNC-11 de Suport Social Percebut.....	98
4.6.2.3	Qüestionari de Salut Mental positiva (SM+)	99
4.6.2.4	Qüestionari de satisfacció en l'ús del web	101
4.7	Procediment de la recollida de dades	101
4.7.1	Fase I diagnòstica	101
4.7.2	Fase II avaluació del web	102
4.8	Anàlisi estadístic de les dades	104
4.8.1	Fase I diagnòstica	104
4.8.2	Fase II avaluació del web	104
4.9	Aspectes ètics.....	105
4.9.1	Aspectes generals	105

4.9.2	Formulari de consentiment informat.....	105
4.9.2.1	Fase I diagnòstica	105
4.9.2.2	Fase II avaluació del web	106
4.9.3	Confidencialitat de les dades.....	106
Capítol 5:	Resultats	107
	Resultats fase I diagnòstica.....	109
	Resultats fase II avaluació del web	125
Capítol 6:	Discussió.....	135
Capítol 7:	Limitacions de l'estudi i línies d'investigació futures.....	149
Capítol 8:	Conclusions.....	153
Capítol 9:	Bibliografia	157
Capítol 10:	Finançament i aportacions.....	181
Annexos	187

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Persones amb discapacitat decenni 2005-2015.	39
Taula 2. Persones amb discapacitat per grup d'edat i sexe.	40
Taula 3. Model multifactorial de SM+	54
Taula 4. Percentatge d'usuaris de TIC per grups d'edat, any 2017.	63
Taula 5. Distribució per factors dels Ítems del SM+ i valors màxims i mínims de cada factor i del qüestionari global.	100
Taula 6. Característiques sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora (n = 109)	112
Taula 7. Expertesa de les cuidadores en l'ús de les TIC (n = 109)	117
Taula 8. Relació entre edat, gènere, nivell d'educació i TIC (n = 109)	121
Taula 9. Relació entre oportunitat de parlar amb algú i ús d'Internet i finalitat (n = 109)	123
Taula 10. Comparació dels resultats pre i post ús del web dels qüestionaris administrats	128
Taula 11. Anàlisi del qüestionari de satisfacció ad hoc.....	132

ÍNDIX DE IL·LUSTRACIONS

Il·lustració 1. Equipament dels habitatges en alguns productes de tecnologies d'informació i comunicació, anys 2016 i 2017 (% de llars) Instituto Nacional de Estadística, 2017.	60
Il·lustració 2. Evolució de l'ús de TIC en persones de 16 a 74 anys del 2006-2017, total nacional (% de persones) Instituto Nacional de Estadística, 2017.	62
Il·lustració 3. Evolució de la participació en xarxes socials per sexes. Anys 2013-2017 (% d'usuaris d'Internet en els últims 3 mesos Instituto Nacional de Estadística, 2017.	64
Il·lustració 4. Pàgina d'inici de Facebook del web Cuidadoras Crónicas.....	69
Il·lustració 5. Logotip identificatiu	72
Il·lustració 6. Material divulgatiu	73
Il·lustració 7. Pàgina d'inici	75
Il·lustració 8. Procediment de recollida de dades de la fase I diagnòstica	102
Il·lustració 9. Procediment de recollida de dades de la fase II avaluació del web	103
Il·lustració 10. Anàlisi dels factors del qüestionari de salut mental positiva.....	128
Il·lustració 11. Anàlisi del flux d'interacció del web www.cuidadorasronicos.com (els resultats provenen de Google Analytics)	129
Il·lustració 12. Països visitants	130
Il·lustració 13. Ciutats espanyoles visitants.....	130
Il·lustració 14. Pàgines més visitades	131
Il·lustració 15. Número de registres al web Cuidadoras Crónicas ordenat per any i mes	132

Llista d'acrònims

ABVD. Activitats Bàsiques de la Vida Diària

AIVD. Activitats Instrumentals de la Vida Diària

ANOVA. Analysis of Variance

ARPANET. Advanced Research Projects Agency Network

CIF. Classificació Internacional del Funcionament de la Discapacitat i de la Salut

FEDER. Fons Europeu de Desenvolupament Feder

HTML. HyperText Markup Language

ICS. Institut Català de la Salut

INE. Institut Nacional d'Estadística

IRS. Institut de Recerques Stanford

MM-SMP. Model Multifactorial de Salut Mental Positiva

OMS. Organització Mundial de la Salut

QSM+. Qüestionari de Salut Mental Positiva

RAE. Real Academia Española

SM. Salut Mental

SPSS. Statistical Package for the Social Sciences

TIC. Tecnologies de la Informació i Comunicació

UCLA. Universitat de Califòrnia a los Ángeles

UCSB. Universitat de Califòrnia a Santa Bàrbara

WAPA. Webs y Aplicaciones de Psicología y Psiquiatría Acreditadas

Resum

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Resum

Introducció: Tenir cura d'una persona depenent suposa amb freqüència una gran font d'estrès que pot arribar a afectar, de manera important a la salut i la qualitat de vida de la cuidadora. Cuidar a la cuidadora és un element imprescindible per assegurar els cuidatges als pacients i el manteniment de la seva qualitat de vida.

Objectiu: Avaluar l'efectivitat d'un programa 2.0 d'assessorament a cuidadores no professionals de persones amb problemes crònics de salut.

Metodologia: Estudi transversal descriptiu, quasi-experimental amb mesures repetides abans i posteriors a l'ús del web, longitudinal i multicèntric. La investigació es va dur a terme en dos fases. La població objecte d'estudi van ser les cuidadores familiars no professionals de malalts crònics. El qüestionari utilitzat en la fase I diagnòstica: ad hoc de dades sociodemogràfiques; fase II avaluació del web : sobrecàrrega de Zarit, suport social Duke-Unc-11, salut mental positiva, es va analitzar l'ús del web i el grau de satisfacció. La relació entre variables qualitatives es va realitzar amb la prova Khi-quadrat (χ^2) o l'estadístic exacte de Fisher i es va utilitzar la prova t-Student per determinar l'eficàcia pre i post ús del web.

Resultats i conclusions: Les cuidadores són dones d'edat superior a 50 anys, utilitzen el telèfon mòbil, tenen ordinador a casa i accés a Internet. Presenten un nivell de sobrecàrrega moderada, un suport social percebut normal en tendència a la significació estadística en augmentar. La salut mental positiva a nivell global i per factors es manté elevada. La valoració global del Web és de 7,9.

Les TIC permeten abordar nous models d'atenció a les malalties cròniques i a l'atenció a la salut de la cuidadora. L'avaluació de l'efectivitat d'aquests recursos

complementaris és escassa sent necessari augmentar la producció científica d'estudis com aquest, que avaluen l'efectivitat dels programes utilitzats.

Paraules clau: cuidadores, malaltia crònica, suport, TIC, web 2.0

Resumen

Introducción: Cuidar de una persona dependiente supone con frecuencia una gran fuente de estrés que puede llegar a afectar, de manera importante a la salud y la calidad de vida de la cuidadora. Cuidar a la cuidadora es un elemento imprescindible para asegurar los cuidados a los pacientes y el mantenimiento de su calidad de vida.

Objetivo: Evaluar la efectividad de un programa 2.0 de asesoramiento a cuidadoras no profesionales de personas con problemas crónicos de salud.

Metodología: Estudio transversal descriptivo, cuasi-experimental con medidas repetidas antes y posteriores al uso del web, longitudinal y multicéntrico. La investigación se llevó a cabo en dos fases. La población objeto de estudio fueron las cuidadoras familiares no profesionales de enfermos crónicos. El cuestionario utilizado en la fase I diagnóstica: ad hoc de datos sociodemográficos; fase II evaluación del web: sobrecarga de Zarit, apoyo social Duke-Unc-11, salud mental positiva, se analizó el uso del web y el grado de satisfacción. La relación entre variables cualitativas se realizó con la prueba Chi-cuadrado (χ^2) o el estadístico exacto de Fisher y se utilizó la prueba t-Student para determinar la eficacia pre y post uso del web.

Resultados y conclusiones: Las cuidadoras son mujeres de edad superior a 50 años, utilizan el teléfono móvil, tienen ordenador en casa y acceso en Internet. Presentan un nivel de sobrecarga moderada, un apoyo social percibido normal con tendencia a la significación estadística en aumentar. La salud mental positiva a nivel global y por factores se mantiene elevada. La valoración global del Web es de 7,9.

Las TIC permiten abordar nuevos modelos de atención a las enfermedades crónicas y a la atención a la salud de la cuidadora. La evaluación de la efectividad de estos recursos complementarios es escasa siendo necesario aumentar la producción científica de estudios como este, que evalúen la efectividad de los programas utilizados.

Palabras clave: cuidadoras, enfermedad crónica, soporte, TIC, web 2.0

Abstract

Introduction: Caring for a dependent person is often a great source of stress that can affect the health and quality of life of the caregiver in an important way. Caring for the caregiver is an essential element to ensure the care of patients and the maintenance of quality of their lives.

Objective: Evaluate the effectiveness of a 2.0 advisory program for non-professional caregivers of patients with chronic health problems.

Methodology: Descriptive, quasi-experimental cross-sectional study with repeated measures before and after the intervention, longitudinal and multicentric. The investigation was carried out in two phases. The population studied was the non-professional caregivers of patients with chronic health problems. The questionnaire used on the phase I of the diagnosis: ad hoc sociodemographic data; phase II evaluation of the web: Zarit overload, Duke-Unc-11 social support, positive mental health, the use of the web was analyzed and the degree of satisfaction was assessed. The relationship between qualitative variables was performed with the Chi-square test (χ^2) or Fisher's exact statistic and the t-Student test was used to determine the pre- and post-intervention efficacy.

Results and conclusions: The caregivers were women over 50 years old, whom were using the mobile phone and had a computer at home with access to the Internet. Results reflect a moderate level of overload, a normal perceived social support with a tendency to increase. Global positive mental health and its factors remain high. The overall rating of the website is 7.9

ICTs allow us to address new models of attention to chronic diseases and care of the caregiver's health. The evaluation of the effectiveness of these complementary resources is scarce and it is necessary develop studies like this, which evaluate the effectiveness of the programs used.

Keywords: caregivers, chronic disease, support, ICT, web 2.0

Introducció

Introducció

El cuidatge a les persones amb malalties cròniques i/o dependents constitueix un dels reptes de les societats del benestar. El cuidatge recau principalment en les cuidadores no professionals i constitueix una feina intensiva i extensiva al llarg d'anys que compromet la salut de la cuidadora. Cuidar la cuidadora és un element imprescindible per assegurar els cuidatges als pacients i el manteniment de la seva qualitat de vida a més de reduir significativament els costos i la utilització dels serveis sanitaris.

Les patologies cròniques suposen actualment el 80% de la mortalitat i consumeixen més del 50% dels recursos del sistema sanitari. A més, està previst que aquestes xifres augmentin durant els pròxims anys (Generalitat de Catalunya, 2016).

L'informe Cronos reflecteix que un dels grans desafiaments per garantir la sostenibilitat del Sistema Nacional de Salut, és l'atenció a les persones amb problemes crònics de salut (The Boston Consulting Group, 2014). L'envelliment, els hàbits de vida poc saludables i els avenços mèdics han permès la cronicitat de certes patologies; per aquest motiu, els sistemes de salut han de prioritzar l'atenció a aquestes persones i a les seves cuidadores (Lleixá-Fortuño et al., 2015).

L'estudi de Rogero García i Ahmed-Mohamed (2014) descriu que la cura informal és el recurs més utilitzat per les persones grans i dependents espanyoles, un 79% dels quals són cures fetes exclusivament per un o més membres de la seva família.

Estudis com els de l'Enquesta Nacional de Salut 2011-12 assenyalen que les dones assumeixen principalment la cura de menors, de persones amb limitacions o discapacitat i les tasques de la llar (Instituto Nacional de Estadística, 2013).

Pel que fa a les hores dedicades al cuidatge, Durán Heras (2002) afirma que 605.754 persones es dediquen diàriament a tenir cura d'un altra persona, amb una dedicació mitjana de quasi 5 hores. La mateixa autora indica que si aquestes cuidadores no hi fossin, es necessitarien 690.559 treballadors a temps complet per cobrir aquesta demanda.

Nou de cada deu cuidadores declara que té cura tots o quasi tots els dies de la setmana, la majoria amb jornades de vuit hores. A més, el 34,2% fa vuit anys o més que cuida (Esparza, 2011).

Varis autors indiquen que les cuidadores ofereixen una cura contínua, complexa i intensa que requereix de coneixements i d'esforços físics, implica renúncies i dona lloc a sentiments ambivalents com satisfacció, impotència, tristesa, culpabilitat, cansament tot ocasionant conflictes amb les activitats diàries. Hi ha una àmplia evidència que tenir cura d'una persona dependent suposa amb freqüència una gran font d'estrès que pot arribar a afectar, de manera important, la salut i la qualitat de vida de la cuidadora (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007), Addicionalment, les cuidadores manifesten una falta d'informació sobre com tractar la malaltia de la persona que atenen, i els canvis i pèrdues que freqüentment se'n deriven, i sovint se senten aïllades, soles i sense suport (Berk et al., 2013; Northouse et al., 2014). Per aquest fet, moltes cuidadores sobrecarregades tendeixen a abandonar el seu propi cuidatge (Berk et al., 2013).

El primer estudi exhaustiu realitzat al nostre país per l'IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005b) sobre el cuidador informal de les persones grans posa de manifest el malestar que genera la tasca de cuidar, especialment en les àrees que fan referència a la limitació del temps, la disminució de les activitats socials, el deteriorament de la salut, els sentiments de malestar, els problemes laborals i les alteracions de la dinàmica familiar. Les cuidadores entrevistades perceben que el seu rol incideix negativament en la seva vida, i aquest sentiment s'incrementa a mesura que augmenta la seva edat; apareixen problemes de salut físics i psicològics (Pinquart i Sörensen, 2003).

S'han de crear nous models d'atenció per atendre les múltiples necessitats que apareixen a mesura que avança la malaltia, cal aportar informació als usuaris i a les seves cuidadores. Una persona amb informació i coneixement sobre la malaltia que està tractant i sobre l'aplicació del tractament, té més possibilitats de continuar integrada a la societat actual; cada persona ha de ser conscient de la importància que l'autocura pot exercir en la seva salut i benestar. La xarxa és una gran font d'informació sobre temes de salut, en la qual el web 2.0 s'ha manifestat com un espai de gran valor social. El web 2.0 fomenta la comunicació interactiva i bidireccional, permet generar, difondre i compartir coneixements (Lleixá-Fortuño et al., 2015).

Cal insistir que els portals d'Internet per a pacients són una forma de donar suport a l'autogestió de les malalties cròniques mitjançant la promoció del coneixement i l'augment en la consciència de la malaltia, l'autoeficàcia i les millores en els comportaments de salut i comunicació. Aquets portals tenen el potencial de ser una

manera eficaç i convenient per millorar l'autogestió i qualitat del cuidatge per a pacients i cuidadores (Tieu et al., 2015).

Tenint en compte el poder que ens ofereix Internet i les eines tecnològiques en salut (l'anomenada eHealth), el més desitjable és que els professionals prescriguin o recomanin entorns en línia apropiats, fiables i reconeguts de manera complementària a les mesures terapèutiques habituals. Internet és un entorn idoni per consultar informació sobre salut, i les apps per planificar activitats i fomentar i controlar hàbits de salut (Mañas-Viniegra, 2015). Les TIC són el present i, com a tals, han de ser incorporades en els models d'atenció i prescrites com a cures (Fernández-Salazar i Ramos-Morcillo, 2013; Pique, 2016).

L'estudi "Los Ciudadanos ante la e-Sanidad", elaborat per l'Observatori Nacional de les Telecomunicacions i de la Societat de la Informació, assenyalava que el 48,3% dels internautes utilitzen Internet com a font d'informació per a temes de salut (Ministerio de Industria Energía y Turismo, 2016).

La revisió de Zabalegui-Yárnoz et al. (2008) avala l'eficàcia de les intervencions de suport a les cuidadores per disminuir l'estrès, l'ansietat, la depressió i augmentar la qualitat de vida.

A partir d'aquesta evidència científica es presenta el treball de recerca realitzat amb els resultats aconseguits del projecte "Cuidadores 2.0: efectivitat d'un programa de suport 2.0 per a cuidadores no professionals de pacients crònics", presentat en la Convocatòria 2012 d'ajudes a projectes de recerca en salut, i finançat per l'Institut de Salut Carlos III, el Ministeri de Ciència i Innovació i el Fons Europeu de Desenvolupament Regional (FEDER), liderat pel Departament d'Infermeria de la

Universitat Rovira i Virgili, amb número de resolució PI12/01224. Investigadora principal Mar Lleixà Fortuño (annex 1).

La tesi doctoral consta de nou capítols, distribuïts de la manera següent:

El **capítol 1**, forma el marc conceptual estructurat en dos apartats diferenciats però complementaris entre si. En el primer apartat repassarem les característiques de les cuidadores, i en el segon apartat analitzarem les tecnologies de la informació i comunicació (TIC) aplicades a la salut.

En primer lloc, descriurem fenòmens com la *dependència* i *discapacitat* i donarem dades estadístiques a Espanya, continuarem fent una descripció teòrica dels conceptes *cura*, *cuidar*, *cuidatge* i *ser cuidador* per endinsar-nos després en les *diferències de gènere a l'hora de cuidar* i estudiarem el *perfil sociodemogràfic* vigent en l'actualitat.

Un cop coneguts el perfil i les necessitats de les cuidadores, en el segon apartat aprofundirem en les tecnologies de la informació i comunicació aplicades a la salut per conèixer les seves característiques i què és el que ens poden aportar i com ens en podem beneficiar en l'àmbit de la salut a la cuidadora.

En aquest apartat estudiarem conceptes com *web 1.0* i *web 2.0*, donarem dades sobre estudis en *l'ús de les TIC segons edat i sexe*, dades sobre *participació en xarxes socials*, *la utilització de les TIC* en el camp de la salut i finalment descriurem i analitzarem les *comunitats virtuals en salut*.

El **capítol 2**, consta d'una breu justificació *personal i professional* en la realització de la tesi doctoral.

El **capítol 3**, s'endinsa en els objectius propis de la investigació, diferenciats en *objectiu general* i *objectius específics*.

En el **capítol 4**, expliquem la metodologia de l'estudi, la captació de la població d'estudi, les variables analitzades i les diverses fases de la recerca amb la utilització de tècniques estadístiques per a les variables qualitatives i quantitatives utilitzades.

El **capítol 5** exposa els resultats trobats en funció dels objectius plantejats per continuar al **capítol 6** amb la discussió dels mateixos i les limitacions de l'estudi exposades al **capítol 7**, per finalitzar amb les conclusions que donen lloc al **capítol 8**.

Al **capítol 9** la bibliografia emprada al **capítol 10** descrivim les aportacions derivades de la investigació i finalment al **capítol 11** trobem els annexos.

Cal remarcar que en aquest estudi utilitzarem el terme *cuidadores* en femení pel fet que al nostre país el perfil de la cuidadora més habitual és de gènere femení i nombre singular, i principalment són mares o filles de la persona cuidada (Ferre-Grau, Roderó-Sánchez, Vives-Relats, i Cid-Buera, 2008; Vaquero Rodríguez i Stiepvovich Bertoni, 2010).

Capítol 1: Marc conceptual

1.1. Principals característiques de les cuidadores

1.1.2. Dependència i discapacitat

El 18 de setembre de l'any 1988, el Comitè de Ministres del Consell d'Europa va aprovar una recomanació relativa a la dependència. En aquesta recomanació es descriu el concepte de *dependència* com l'"estat en el qual es troben les persones que per raons lligades a la falta o la pèrdua d'autonomia física, psíquica o intel·lectual tenen necessitat d'assistència i/o ajudes importants a fi de realitzar els actes corrents de la vida diària" (Consejo de Europa, 1998; Consejo superior de investigaciones científicas, 1998).

Seguint amb aquest concepte i segons la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, es defineix com l'estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, la malaltia o la discapacitat, i lligades a la falta o a la pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessiten l'atenció d'una altra o altres persones o ajudes importants per realitzar activitats bàsiques de la vida diària o, en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual o malaltia mental, altres suports per a la seva autonomia personal (Boletín Oficial del Estado, 2006).

En totes dues definicions podem veure la convergència de tres factors: el primer és l'existència o la pèrdua de l'autonomia física, psíquica o mental i intel·lectual o sensorial; la segona és la necessitat d'ajuda per fer les activitats de la vida diària; i per acabar, la necessitat d'una tercera persona per dur a terme les cures o l'ajuda en l'assistència personal.

Hem de tenir en compte que la dependència pot aparèixer en qualsevol moment de la vida, pot estar present des del naixement o desencadenar-se a conseqüència d'un accident o d'una malaltia aguda en qualsevol de les etapes del cicle vital de l'ésser humà. Però, el més habitual és que aparegui a mesura que les persones envelleixen com a conseqüència de malalties cròniques o de manera sobtada per una pèrdua general en les funcions fisiològiques. No obstant això, la dependència pot també no aparèixer, ja que hi ha una sèrie de factors de caràcter social, ambiental i genètic que condicionen l'aparició (o no) i el desenvolupament dels desencadenants de la dependència (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005a).

Un altre terme que cal tenir en compte és la *discapacitat*. Segons la Classificació internacional del funcionament de la discapacitat i de la salut (CIF), document creat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS), coexisteixen dos tipus de constructes en aquest concepte: el *model mèdic* i el *model social*.

El primer constructe considera la discapacitat com un problema de la persona causat per una malaltia o condició de salut i, per tant, el seu tractament està encaminat a aconseguir la cura o millorar l'adaptació de la persona. El segon no considera la discapacitat com un atribut de la persona, sinó més bé com una construcció social. S'entén, doncs, que és el context o l'entorn en el qual es troba la persona el que fa que la persona se senti o esdevingui discapacitada (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001). Així, doncs, l'entorn social té un paper fonamental en la definició del que considerem o no discapacitat (Diaz-Velázquez, 2011). És, per tant, responsabilitat del col·lectiu social fer les modificacions que es creguin oportunes perquè les persones amb discapacitat puguin participar en les

diverses àrees de la vida social (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001). Aquest organisme (CIF) entén la discapacitat com un fenomen complex en què intervenen tant fenòmens personals (deficiències funcionals, limitacions en l'activitat) com fenòmens de tipus contextuals (barreres i obstacles arquitectònics), que l'apropen, per tant, a un model més de caire biopsicosocial.

1.1.3. La discapacitat i dependència a Espanya

Els canvis demogràfics experimentats en les últimes dècades a Espanya i el conseqüent augment de l'envelliment poblacional, han fet augmentar el nombre de persones amb discapacitat, sent l'edat un factor determinant en l'aparició d'aquest fenomen social.

La dependència pot afectar a qualsevol sector de la població i no només a les persones majors. Si bé és cert que tendeix a augmentar amb l'edat i que la vellesa es caracteritza per l'aparició freqüent de múltiples problemes de salut, l'edat no és l'únic criteri sobre aquest estat (Consejo de Europa, 1998; Consejo superior de investigaciones científicas, 1998).

Segons l'Enquesta de discapacitat, autonomia personal i situacions de dependència, l'any 2008 3,85 milions de persones residents en llars afirmaven que tenien discapacitat o limitació; a més, un total de 608.000 persones amb discapacitat asseguraven que vivien soles a la seva llar i 1,39 milions no podien dur a terme alguna de les activitats bàsiques de la vida diària sense l'ajuda d'una altra persona.

Aquest mateix estudi afirma que la dependència augmenta amb l'edat i que hi ha diferència entre gèneres, ja que les taxes de discapacitat de les dones són més elevades que les dels homes en edats superiors a 45 anys, i que les taxes de

discapacitat per edats són lleugerament superiors en els homes fins als 44 anys, i a partir dels 45 s'inverteix la situació; aquesta diferència creix a mesura que augmenta l'edat, i és notablement superior a partir dels 60 anys (Instituto Nacional de Estadística, 2009).

Si ho observem per regions a tot el conjunt espanyol, les taxes de dependència més elevades són a Múrcia, Andalusia, Comunitat Valenciana, Extremadura i Galícia (Esparza, 2011).

La situació actual a Catalunya de persones amb discapacitat valorada és d'un total de 514.886,1; és a dir, un 6,86% de la població catalana. En el decenni 2005-2015, el nombre de persones amb discapacitat valorada ha augmentat en un 44,42%. Així, es passa de 356.530 persones amb discapacitat l'any 2005 a 514.886 persones l'any 2015 (Esparza, 2011).

Taula 1. Persones amb discapacitat decenni 2005-2015.

Any	Població de Catalunya(1)	Població amb discapacitat valorada(2)	% de la població amb discapacitat
2005	6.995.206	356.530	5,1
2006	7.134.697	377.527	5,29
2007	7.210.508	385.173	5,34
2008	7.364.078	408.061	5,54
2009	7.475.420	413.673	5,53
2010	7.512.381	442.050	5,88
2011	7.539.618	454.914	6,03
2012	7.570.908	490.134	6,47
2013	7.553.650	513.859	6,8
2014	7.518.903	537.998	7,16
2015	7.508.106	514.886	6,86

Fonts: (1) Padró continu de la població de 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014 i 2015. IDESCAT i INE. (2) Població amb discapacitat de l'any 2005 al 2015. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. Secretaria General. Elaboració a partir de les dades de la Base de dades de persones amb discapacitat Generalitat de Catalunya, 2017.

Per sexe i grups, a Catalunya s'indica que les dones presenten més incidència a partir dels 55 anys, i els homes tenen una taxa superior de discapacitat en el grup d'edat de menys de 55 anys. Des del punt de vista del gènere, es constata que les dones representen el 50,66% del total de les persones amb discapacitat, i els homes, el 49,34% (Generalitat de Catalunya, 2017).

Taula 2. Persones amb discapacitat per grup d'edat i sexe.

Grup d'edat	Homes	Dones	Total
De 0 a 15 anys	13.914	7.155	21.069
De 16 a 19 anys	4.862	2.811	7.673
De 20 a 34 anys	19.615	13.038	32.653
De 35 a 44 anys	28.552	22.442	50.994
De 45 a 54 anys	41.250	36.907	78.157
De 55 a 64 anys	49.992	51.256	101.248
De 65 a 74 anys	48.997	53.746	102.743
De 75 anys i més	46.843	73.506	120.349
Total general	254.025	260.861	514.886

Per comarques, la comarca amb més incidència de persones amb discapacitat és la del Berguedà, amb un 12,46%, mentre que la que presenta menys incidència és la de l'Aran, amb un 3,19% de la població total (Esparza, 2011).

1.1.4. Origen fenomenològic i etimològic dels conceptes *cura*, *cuidar*, *cuidatge* i *ser cuidador*

Segons Siles González i Solano-Ruiz (2007), el concepte de *cura* deriva del llatí. *Cura* significa en llengua espanyola 'cuidado, solicitud (el que cuida a otros)'.

La Real Academia Española (RAE) defineix el concepte de *cuidar* com l'acte d'assistir, guardar o conservar. És l'acte d'atendre, tenir cura d'alguna cosa o d'algú, preocupar-se o interessar-se per algú o alguna cosa (Real Academia Española, 2001).

El fenomen de *cuidatge* és un acte inherent a la vida, és el resultat d'una construcció pròpia de cada situació de promoure, protegir i preservar la humanitat; en aquest context, la salut és assumida per la dona en un mitjà de marginalitat de vincles familiars, culturals i socials de la forma com es concep la cura (Vaquiro Rodríguez i Stiepovich Bertoni, 2010).

Heidegger (2009) sempre es va preocupar per una qüestió essencial per a ell: la *condició efímera i inestable de l'ésser humà des del moment del naixement fins a la mort*. Va reflexionar sobre els conceptes de *cura* i *cuidatge* i els arribà a integrar en la seva teoria fenomenològica. Per ell, el cuidatge era interpretat com l'estructura fonamental de l'ésser i la quotidianitat. La "cura" per ell tenia un doble significat: "entrega i cuidado".

Existeixen dues distincions del concepte "cuidatge" (*care*). Segons l'etimologia i segons el contingut.

El concepte de "cuidatge" (*care*), amb relació a la seva *etimologia*, fa referència al servei de cuidatge / atenció o treball de cuidatge. El servei de cuidatge o d'atenció es refereix al treball mercantilitzat; en canvi, l'atenció al cuidatge s'utilitza per referir-se a l'ocupació que es du a terme a la llar orientat a persones de la família, sense estar remunerat. Pel que fa al *contingut* de la paraula *cuidatge*, es parla de *cuidatge directe* i *cuidatge indirecte*. El primer fa referència a l'activitat realitzada amb les persones a les quals es dirigeix la cura: atendre una persona malalta. El segon comprèn el que es coneix com a treball domèstic: cuinar, cura de la llar, comprar, etc.; en definitiva, la gestió i manteniment de la llar (Carrasco, Borderías, i Torns, 2011).

El cuidador es defineix com la “persona que assisteix o en cuida una altra afectada de qualsevol tipus de discapacitat, minusvàlua o incapacitat que li dificulta o impedeix el desenvolupament normal de les seves activitats vitals o de les seves relacions socials” (Ferre-Grau et al., 2008).

La cuidadora du a terme diverses intervencions de suport. Destaquen les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) i l’ajuda prestada per al desenvolupament d’activitats instrumentals de la vida diària (AIVD). Les ABVD són el conjunt d’activitats, encaminades a l’autocura i mobilitat que permeten a la persona viure sense necessitar l’ajuda dels altres. Entre altres activitats inclou: menjar, vestir-se, banyar-se o dutxar-se, controlar els esfínters, utilitzar el lavabo, traslladar-se, etc. I les AIVD són les que permeten a la persona adaptar-se al seu entorn i mantenir la independència en la comunitat; inclouen activitats tals com cuinar, ocupar-se de la casa, fer trucades telefòniques, fer la compra, utilitzar mitjans de transport, controlar la medicació, fer gestions econòmiques, entre d’altres (Oliva, Vilaplana, i Osuna, 2011).

1.1.5. Tipus de cuidadores

Són molts els autors que han definit el concepte de *cuidadores*. En aquest apartat ens centrem en les *cuidadores informals* i les *cuidadores formals*.

1.1.5.1. Cuidadora informal

La *cuidadora informal* és la que atén una persona malalta o amb discapacitat per dur a terme una o diverses activitats diàries seves i no és professional de la salut ni treballadora de la llar (Oliva et al., 2011). Sol ser una o més membres de l'entorn més pròxim de la persona cuidada i es caracteritza perquè no disposa de formació, no són professionals i no reben cap tipus de remuneració econòmica per la tasca realitzada (Ferre-Grau et al., 2008; Oliva et al., 2011). Aquesta persona té un grau elevat de compromís amb la persona cuidada i ofereix la seva atenció sense cap tipus de límit d'horari les 24 hores diàries i durant tot l'any (Ferre-Grau et al., 2008).

En aquest grup de cuidadores, a més, podem fer una distinció entre les *cuidadores primàries* o *cuidadora principal* i les *cuidadores secundàries*. La cuidadora primària és la persona responsable de la cura no professional del pacient, resideix en la gran majoria al mateix domicili del malalt, està sempre disponible per satisfer les seves demandes i no rep retribució econòmica per la funció que du a terme (Ruiz-Robledillo i Moya-Albiol, 2012), a més és qui assumeix tota la responsabilitat a l'hora cuidar i la que dedica tot el seu temps i energia cap a la persona cuidada. La segona té un paper més de suport a la cuidadora principal i sol ser el cònjuge de la cuidadora (Ferre-Grau et al., 2008).

La cura informal familiar es basa en el temps i el treball (Bazo, 1998). A més, les dones assumeixen amb freqüència el paper de cuidadores secundàries, de tal manera que quan una cuidadora principal necessita ajuda per cuidar, sol recórrer a

una altra dona de la família, com ara la mare, germana o filla (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, i Maroto-Navarro, 2004).

Veiem, doncs, com continua sent l'entorn familiar l'encarregat principal de les cures, el que més recursos de salut aporta a la dependència i el que assumeix la responsabilitat del manteniment i el desenvolupament de la persona dependent que resideix a la llar (Vaquiro Rodríguez i Stiepovich Bertoni, 2010). Però, a causa de diversos factors com la disminució de la grandària familiar, la incorporació de les dones al món laboral, els nivells més elevats d'educació, l'augment dels divorcis, matrimonis nous i els canvis que tot això comporta en els models tradicionals de família en les societats denominades occidentals, es posa en perill la continuïtat d'aquestes cures per la família (Bazo, 1998).

1.1.5.2. La cuidadora no professional formal

És la que es dedica de manera retribuïda al cuidatge d'una altra persona. Es caracteritza principalment perquè disposa o no de capaciació i preparació específica per al desenvolupament de les feines requerides, rep honoraris pel treball realitzat, treballa 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. En l'actualitat al nostre país el nombre de cuidadores informals es veu incrementat per les cuidadores procedents de països i cultures diferents, això comporta la introducció del factor intercultural i la seva repercussió en l'acte de cuidar (Ferre-Grau et al., 2008).

1.1.6. Diferències de gènere a l'hora cuidar

La tradició familiar de la cura entén que són les dones fonamentalment, mares o filles de la persona cuidada, les que assumeixen el paper de cuidadores principals en la major part dels casos (García-Calvente et al., 2004; Vaquiro Rodríguez i Stieповich Bertoni, 2010).

Quan ens referim a cuidadores, estem parlant del suport que ofereixen els membres de la xarxa familiar més immediata, però la distribució del rol de cuidadora no es reparteix de la mateixa forma en les llars. L'estudi *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud* (Garcia Calvente, Mateo Rodriguez, i Gutierrez Cuadra, 1999) posa de manifest les raons que podrien explicar el fet que hi hagi diferència de gènere pel que fa als cuidatges de la família. Segons aquest estudi, una de les explicacions és el rol tradicional associat a les dones com el de "mestressa de casa". Calvente (1999) afegeix que quan el qui necessita cuidatges és un home, s'assumeix de forma quasi automàtica que l'atenció correspon generalment a les dones de la família (esposa, mare, filla). En canvi, quan és la dona la que necessita l'ajuda, són també altres dones de la família les que assumeixen aquest rol de cuidar quan ella ho necessita amb un grau elevat, mentre que si la necessitat és disminuïda, és la mateixa dona la que es fa càrrec de la seva autocura.

Antigament el paper de dona cuidadora era més funcional, atès que la dona no sortia de casa i podia atendre o havia d'atendre les persones més grans de la família. Ara, en canvi, la dona atén la casa però alhora ha de ser "fora", ja sigui treballant o participant en activitats socials (Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1995).

Les investigacions sobre cura informal i repartiment del temps indiquen que les dones dediquen més temps a cuidar que els homes (García-Calvente et al., 2004). Així, doncs, la participació dels homes com a cuidadors familiars és minoritària en l'actualitat (Ferre-Grau et al., 2008). Es constata que els homes assumeixen sense gran dificultat el paper de cuidadors quan són cònjuges o fills únics (Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1995), tot i que els processos de canvis socials, demogràfics i en especial de les formes de vida familiars podrien transformar aquesta associació entre gènere i provisió de cuidatges familiars en un futur, però actualment s'evidencia una situació desigual de repartiment familiar de les tasques del fet de cuidar en la salut dels membres de la família (Ferre-Grau et al., 2008). No obstant això, si els cuidadors són homes, s'observa que el cuidador pren la decisió de cuidar unilateralment sense pressió familiar, la seva feina té més reconeixement social i percep més ajudes formals durant el procés (Ferre-Grau, Roderó-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats, i Aparicio-Casals, 2011).

Cal remarcar que el cuidatge interfereix en la vida quotidiana de les dones molt més que en la dels homes i les situa, per tant, en un risc més gran de patir les conseqüències negatives derivades de la tasca del cuidar (García-Calvente et al., 2004).

1.1.7. Perfil sociodemogràfic de les cuidadores familiars

El perfil sociodemogràfic de la persona cuidadora a Espanya és el de la dona, usualment sense ocupació amb un nivell educatiu baix, responsable de les tasques domèstiques, de classe social baixa, familiar directe de la persona depenent i que conviu amb la persona que rep les cures (García-Calvente et al., 2004; Vaquiro Rodríguez i Stiepovich Bertoni, 2010). Aquest fet agreuja la desigualtat de la càrrega que suposa cuidar entre les mateixes cuidadores, ja que les que tenen una ocupació i bones condicions laborals o les que tenen més ingressos que els permeten disposar d'ajuda contractada, tenen un millor accés als recursos de suport per cuidar que les que no estan en aquesta situació (García-Calvente et al., 2004). L'ajuda que dispensen les cuidadores és intensa i de llarga durada. Nou de cada deu cuidadores declara cuidar tots o gairebé tots els dies de la setmana, la majoria en jornades de vuit hores (Esparza, 2011).

Un estudi realitzat per Delicado Useros (2006) sobre els cuidadors de persones dependents ateses al seu domicili, mostra que la majoria de les dones són persones casades que superen l'edat de 50 anys. Aquesta mateixa autora afegeix que la "potencial cuidadora" és el col·lectiu de dones situades entre els 45 i 70 anys, mestresses de casa, filles de la persona dependent i sense ocupació externa. Prop de la meitat de les cuidadores pateixen alguna malaltia important i és freqüent la comorbiditat, també predominen les malalties cròniques de tipus cardiovascular, osteoarticulars, diabetis i problemes psicopatològics.

Un estudi realitzat pel Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005b) mostra que les cuidadores tenen altres "càrregues familiars" com el fet de tenir fills menors de 18 anys. La persona que rep els cuidatges viu majoritàriament al domicili del

cuidador per iniciativa d'ell mateix i la prestació dels cuidatges són en la majoria de caràcter permanent. Segons Ubeda Bonet (2009), la família és el sistema principal de benestar i de vegades quasi l'únic suport que tenen moltes persones. Per això, tal com afegeix Albacar Riobóo (2015), a aquests familiars se'ls generen amb molta freqüència sentiments de culpa, ja que se senten obligats moralment a cuidar la persona malalta i això, per tant, produeix una percepció de sobrecàrrega elevada en la cuidadora (Albacar Riobóo, 2015).

1.1.8. Sobrecàrrega i suport social de les cuidadores

La sobrecàrrega és la valoració subjectiva que fa la cuidadora al conjunt dels estressos primaris i secundaris que s'associen amb el cuidatge i l'impacte negatiu d'aquesta intensa càrrega de cuidar sobre les seves vides.

Varis estudis diferencien entre *sobrecàrrega personal*, que es refereix a la valoració que fa la cuidadora del grau en què les seves activitats personals es veuen limitades, i la *sobrecàrrega interpersonal*, que es refereix a la percepció que té la cuidadora de les conductes problemàtiques de la persona a qui cuida (Miller i Montgomery, 1990; Zarit i Toseland, 1989) .

D'altres, com Jofré-Aravena i Sanhueza-Alvarado (2010), han diferenciat entre *sobrecàrrega objectiva*, que és conceptualitzada com el grau de dedicació als cuidatges i l'impacte dels cuidatges a la vida de la cuidadora, i *sobrecàrrega subjectiva*, que es refereix a la forma en què la cuidadora respon a la situació de cuidatges i es defineix com el sentiment patològic que s'associa al fet de cuidar relacionat amb el grau en què la cuidadora se sent cansada i percep dificultats per dur a terme la situació de cuidar.

Les dues, tant la sobrecàrrega objectiva com la subjectiva, estan relacionades entre si. Les feines de cuidatges físics (bany o dutxa, vestir, caminar, transport) són les que més influeixen en la càrrega objectiva, al mateix temps que limiten de forma temporal i geogràficament la cuidadora, la forcen a adaptar-se a horaris, exigeixen una resposta immediata, apareixen de forma inesperada i requereixen disponibilitat permanent, per la qual cosa suposen una sobrecàrrega subjectiva més gran. Les estratègies d'afrontament, els sentiments positius i el suport amb què compta la

cuidadora poden actuar com a mediadors reductors dels efectes estressors que influeixen en el benestar de la persona cuidadora (Generalitat Valenciana, 2014).

Pel que fa al suport social de les cuidadores, són nombrosos els estudis que afirmen que pot millorar amb la utilització de diverses tecnologies.

Autors com Díaz-Álvarez, Pinilla-Alarcón, Eslava-Albarracín, i Padilla-Velasco (2014) en la seva recerca han observat un increment significatiu en la satisfacció de l'usuari o usuària després de la intervenció amb una eina edumàtica, concretament el CD-Rom interactiu, que ofereix així una oportunitat de distracció i recreació. Un altre estudi de característiques semblants realitzat per Barrera-Ortiz, Carrillo-González, Chaparro-Díaz, P. Afanador, i Sánchez-Herrera (2011), identifica que les TIC com a intervenció, són efectives i positives com a suport social per a la majoria de cuidadores familiars.

Aquests estudis posen de manifest que el suport social aporta un benefici positiu i millora la qualitat de vida de les cuidadores, redueix així sentiments associats a l'exclusió o aïllament i n'incrementa el benestar mitjançant la promoció de la salut; a més, s'identifiquen altres factors d'efectivitat associats a la intervenció en suport social amb l'ús de les TIC com la disminució de l'estrès, la falta de cuidatge, la depressió, soledat i aïllament; i la càrrega relacionada amb el rol de cuidadora es veu disminuïda (Herrera-López et al., 2014).

Tixier, Gaglio, i Lewkowicz (2009) aporten que la raó de proporcionar un suport en línia es troba en el fet que moltes cuidadores no tenen temps per acudir a grups de suport de forma presencial, a més de tenir poc temps per dedicar-se a les relacions socials. Quant a l'ús de les TIC, ens diuen que moltes de les cuidadores no estan

familiaritzades amb l'ús dels ordinadors i per aquesta raó tenen poques expectatives sobre com les TIC poden ajudar-les. Posen de manifest que aquest col·lectiu vol compartir les seves experiències i aprendre dels altres, ja que aquest tipus de suport constitueix un lloc ideal per a les cuidadores per intercanviar consells i poder ajudar-se les unes amb les altres, i representa així un espai de distracció. Afegeixen que no hi ha dubte que aquest tipus de suport és positiu i desitjable però ressalten un punt negatiu quant a la interacció amb altres cuidadores, i és el fet que constantment se centren en els seus problemes.

Seguint altres autors que han estudiat els beneficis de les noves tecnologies com a suport social, Chaparro-Díaz (2013) assenyala que les persones del seu estudi van establir un vincle més fort gràcies a l'ús de les TIC. L'ús del blog com a mecanisme de suport social per a les cuidadores és percebut com un lloc de trobada, i ajuda a identificar i compartir experiències, proporcionar entreteniment virtual, exposar preferències i contestar preguntes. Les dificultats per utilitzar el blog estan associades amb la por d'utilitzar les noves tecnologies. Les cuidadores manifesten el mite d'"espatllar" l'ordinador, però a mesura que reben entrenament, tenen menys por i la seva ansietat es va reduint. Altres dificultats evidenciades són el fet de no tenir un ordinador propi i haver-lo de compartir amb altres familiars o cuidadores i el requeriment de programari especial per poder visualitzar les aplicacions de vídeo. A més, es mostren amb ganes d'informar a altres cuidadores de l'existència d'aquesta eina, i aprecien que les estratègies no són solament llegir els documents del blog, sinó també entretenir-se, interactuar, publicar, rebre retroacció, desenvolupar habilitats de mecanografia i accedir i connectar-se al blog.

Alguns estudis emfatitzen la importància que té el fòrum per a persones que estan en una situació similar. Els participants consideren el fòrum com un gran benefici, ja que els permet compartir amb altres i reduir així el sentiment d'aïllament i solitud (Díaz-Álvarez et al., 2014; McKechnie, Barker, i Stott, 2014). A més, els permet fer preguntes i obtenir suport. L'anonimat del fòrum també els aporta beneficis pel fet de poder discutir problemes que podrien ser incòmodes per debatre amb un interlocutor de forma presencial.

Les participants descriuen haver après nova informació que els ha ajudat a esdevenir millor cuidadores, ja que els ha permès desenvolupar una comprensió òptima de la persona, i millorar la qualitat de la relació amb el seu familiar (McKechnie et al., 2014).

1.1.9. Salut mental positiva i cuidadores

L'OMS defineix la salut mental 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 (World Health Organization, 2013).

La salut mental positiva ens ajuda a comprendre el funcionament mental dels éssers humans des d'una visió positiva: optimista, saludable, orientada al benestar i al creixement personal. És un concepte que serveix per acotar un espai dedicat especialment a la promoció de la salut mental (SM), amb una perspectiva d'enfortiment i desenvolupament òptim de l'ésser humà, plantejant unes intervencions d'accions saludables que puguin ajudar a mantenir, potenciar, reforçar i incrementar el nivell de SM (Lluch Canut, 2008).

L'any 1999 Lluch, va realitzar una investigació centrada en l'estudi del constructe de Salut Mental Positiva (SM+), formulat per Jahoda (1958). L'objectiu del seu treball va ser la formulació d'un Model Multifactorial de Salut Mental Positiva (MM-SMP), configurat per 6 factors, que junts, defineixen el constructe de SM+.

Taula 3. Model multifactorial de SM+

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

En base a l'estudi del Pérez Peñaranda et al. (2009), existeix una influència en que la funció familiar pot tenir en major o menor grau de deteriorament de la salut mental de les cuidadores de familiars dependents, però no s'ha estudiat en l'entorn

de l'atenció primària. És important conèixer en quina mesura una família funcional pot ser un factor protector per a la salut de la cuidadora. En els últims anys, l'interès per l'estudi del vessant positiu de la SM està creixent, però és un terme poc utilitzat. Com a una possible causa de la realització de pocs estudis sobre la SM+, Albarca Riobóo (2015), creu que existeix una gran confusió en l'ús de la terminologia positiva, ja que ens trobem amb diferents termes per referir-se a aquest concepte: benestar, tolerància, creixement personal, autodeterminació, optimisme, capacitat d'afrontament, felicitat, satisfacció, qualitat de vida, etc. Tots estan íntimament relacionats, s'analitzen des de diferents perspectives i és difícil precisar el seu contingut específic.

No obstant, estudis realitzats sobre SM+ en personal docent universitari en infermeria i en estudiants de grau d'infermeria, mostren que el nivell de SM+ estava relacionat amb la realització d'exercici físic i les relacions socials en l'estudi en personal docent universitari i va augmentar el nivell de SM+ dels estudiants d'infermeria després de realitzar un programa de promoció i prevenció de la SM+, disminuint el seu nivell de malestar psicològic i augmentant la resiliència (Hurtado-Pardos, 2017; Soares de Carvalho, 2018).

1.2. Tecnologies de la informació i comunicació aplicades a la salut

L'arribada d'Internet i les noves tecnologies de la informació i comunicació estan transformant la nostra societat cap a un model basat en l'intercanvi de la informació i en la producció de coneixement.

La informació a Internet permet als usuaris estar més i millor informats, sempre que accedeixin a fonts d'informació de qualitat contrastada i tinguin el suport del professional de la salut i els organismes externs encarregats de la idoneïtat i fiabilitat

de la informació disponible (Muñiz, Fernández, Pineda i Traïd, i Moreno-Maurel, 2007).

El terme *societat del coneixement* va ser introduït per primera vegada pel sociòleg Drucker (2017) i definia que els ciutadans no solament fan circular la informació, sinó que l'aprofiten, la seleccionen i l'interpreten, i afegeixen d'aquesta manera el seu propi valor a les dades per després posar-la de nou en circulació.

Una altra definició és la que ens planteja el sociòleg Castells (2000) al seu llibre *La sociedad red*, en què caracteritza aquesta revolució tecnològica com l'aplicació de la informació i el coneixement en la generació de coneixement i processament de la informació i comunicació en un cercle que es va retroalimentant. Castells introdueix el concepte de *societat xarxa*. Aquesta "societat xarxa" està construïda entorn de les xarxes d'informació que se sustenten en les tecnologies que conformen Internet. Es tracta d'un concepte que està situat entre la *societat de la informació* i la *societat del coneixement*.

Les característiques que defineixen aquesta societat impacten en tots els nivells i el de la salut no és menys.

Els professionals de la salut no solament fem valoracions, diagnòstics o apliquem cures i tractaments, sinó que també utilitzem el pensament crític i generem nous coneixements al nostre saber professional per després poder-los aplicar en la nostra pràctica diària. D'aquesta manera ens podem beneficiar de les eines i noves tecnologies de la informació i comunicació per millorar la nostra formació, recerca i assistència a les persones.

Per poder beneficiar-nos d'aquestes tecnologies és indispensable abastir les empreses dels recursos necessaris per poder establir les TIC. També és imprescindible la conscienciació i millora en les habilitats pròpies dels professionals com són el pensament crític, la capacitat de gestió i els coneixements i habilitats suficients per poder utilitzar les TIC en l'àmbit de treball de forma correcta.

1.2.1. Del web 1.0 al web 2.0 o web social

Internet es defineix com una xarxa interconnectada de xarxes de computadors, de caràcter internacional i intercontinental, que uneix servidors de tot el món i que es comunica a través de diversos canals, com són les línies telefòniques, el cable coaxial, les microones, fibra òptica i els satèl·lits (Morales, 2000).

L'origen d'Internet es remunta als anys seixanta, data en què neix una xarxa formada per la interconnexió de quatre computadores nord-americanes, en què el seu objectiu era compartir recursos informatius. Pertanyien a l'Institut de Recerques d'Stanford (IRS), la Universitat de Califòrnia a Los Angeles (UCLA), la Universitat de Califòrnia a Santa Bàrbara (UCSB) i la Universitat de Utah (Morales, 2000).

A la fi de la dècada de 1960, el govern dels Estats Units decideix prendre mesures davant el perill que suposava, en plena Guerra Freda, que en cas de desencadenar-se un conflicte nuclear, es destruïssin els centres informàtics militars, amb la consegüent pèrdua d'informació valuosa per respondre a l'ofensiva. Així, un grup de científics del Departament de Defensa d'Estats Units comença a treballar a la Xarxa de l'Agència de Projectes Avançats de Recerca ARPANET (Advanced Research Projects Agency Network).

ARPAnet neix el 1969 com un sistema d'intercomunicació entre diversos ordinadors de llarg a llarg de tota la geografia dels Estats Units, de manera que fins i tot en cas de desaparició física d'un o d'alguns, la informació continuaria fluint entre els restants sense perdre una sola dada (Morales, 2000).

L'any 1991 dona pas al WWW (World Wide Web), un sistema de distribució de documents via Internet, es comencen a utilitzar pàgines en llenguatge HTML (HyperText Markup Language) que permet accedir-hi mitjançant un navegador.

Als principis d'Internet, període aproximat comprès entre els anys 1991 i 2000, els webs eren documents estàtics que es pujaven a un servidor i que podien ser consultats alhora per moltes persones. La comunicació i interacció entre continguts i usuaris no era possible, i es limitava a altres entorns, com el correu electrònic o els canals de xat. A aquest format ens referim quan parlem del web 1.0 (Cepeda, 2014).

A poc a poc, Internet evoluciona i apareixen nous serveis i eines que no incideixen tant en els continguts sinó en la manera com els usuaris s'hi relacionen i es comuniquen amb altres persones, i comença a configurar-se el que avui coneixem com web 2.0 o web social. I el 2004 s'encunya el terme *web 2.0* o *web social*, que defineix la realitat que ja s'havia establert i que suposa anar més enllà d'una actualització tècnica, i es converteix en una nova forma d'emprar el web i en un canvi de tipus cultural més profund (Cepeda, 2014).

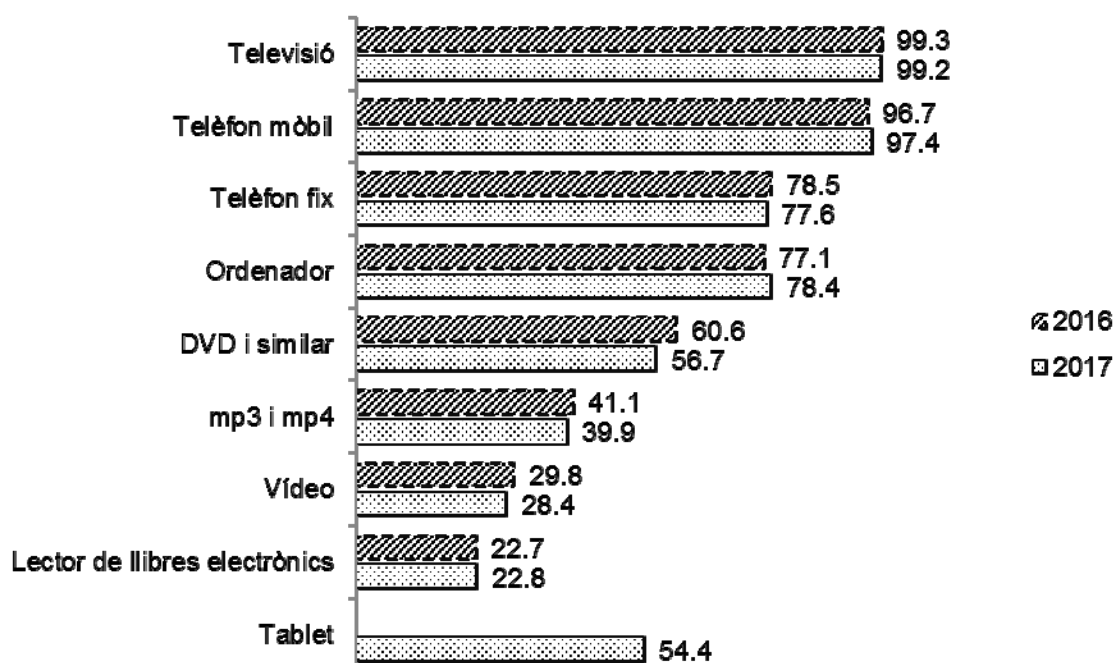
L'evolució del web cap al 2.0 no solament ha suposat l'aparició de blogs i xarxes socials, sinó també un estrat social que ha impregnat tot l'ecosistema d'Internet: pàgines web, fòrums de debat, comunitats virtuals i fins i tot les aplicacions mòbils més recents. D'aquesta manera, tot es converteix en social i la major part de webs

han incorporat elements que permeten la interacció dels usuaris i la difusió de continguts (Cepeda, 2014).

Aquesta evolució social suposa una revolució per a la salut. L'atenció sanitària es trasllada a un altre escenari que passa d'una atenció sanitària estàtica i unidimensional a una atenció més dinàmica i participativa.

1.2.2. Ús de les Tecnologies de la Informació i Comunicació

L'Enquesta sobre equipament i ús de tecnologies d'informació i comunicació en les llars, TIC-H 2017, realitzada per l'Institut Nacional d'Estadística (INE), mostra que el 78,4% de les llars amb almenys un membre de 16 a 74 anys disposa d'ordinador, que el 52,4% de les llars disposa d'una tableta i que el 97,4% de telèfon mòbil.



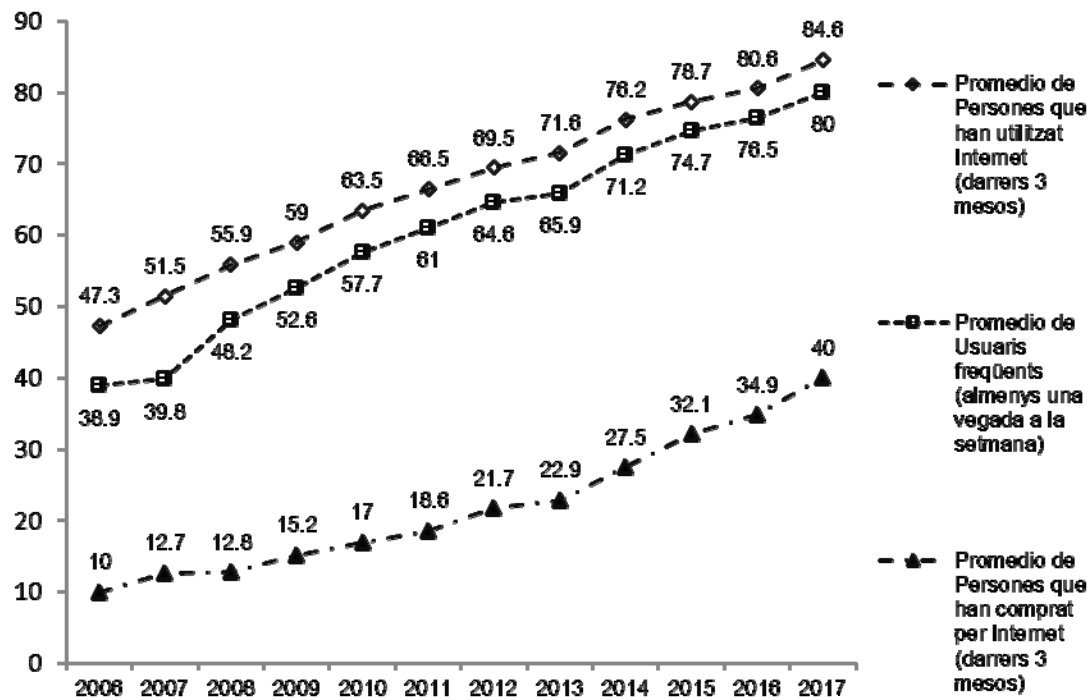
Il·lustració 1. Equipament dels habitatges en alguns productes de tecnologies d'informació i comunicació, anys 2016 i 2017 (% de llars) Instituto Nacional de Estadística, 2017.

El 83,4% de les llars espanyoles té accés a la xarxa. Els habitatges que no disposen d'accés assenyalen com a principals motius que no necessiten Internet (raó indicada pel 67,7% dels habitatges que no disposen de connexió a la xarxa) perquè tenen pocs coneixements per utilitzar-lo (43,7%) i perquè els costos de l'equip són massa elevats (30,5%) o els costos de connexió resulten massa cars (29,9%).

1.2.3. L'ús de les TIC en persones de 16 a 74 anys

Pràcticament tots aquests internautes són usuaris freqüents d'Internet, ja que el 94,5% dels quals s'han connectat a la xarxa almenys una vegada a la setmana en els últims tres mesos. Aquests usuaris són aproximadament, 27,5 milions de persones (el 80,0% de la població). A més, prop de 24 milions de persones (gairebé el 69% de la població de 16 a 74 anys) són usuaris intensius d'Internet, ja que en fan ús diàriament.

El 91,7% dels internautes declaren haver utilitzat algun tipus de dispositiu mòbil per accedir a Internet fora de l'habitatge habitual o centre de treball. El 90,4% hi ha accedit mitjançant telèfon mòbil (el 81,9% via xarxa de telefonia mòbil i el 69,5% via wifi). Un 39,3% declara haver-hi accedit amb l'ordinador portàtil.



Il·lustració 2. Evolució de l'ús de TIC en persones de 16 a 74 anys del 2006-2017, total nacional (% de persones) Instituto Nacional de Estadística, 2017.

1.2.4. L'ús de les TIC segons l'edat

L'ús d'Internet en edats compreses entre els 16 i els 24 anys és pràcticament universal (98,0%) i va descendint gradualment a mesura que augmenta l'edat. A partir dels 55 anys descendeix notablement i aconseguix un mínim en el grup d'edat de 65 a 74 anys (43,7%). La mateixa situació es produeix en l'ús freqüent d'Internet.

Taula 4. Percentatge d'usuaris de TIC per grups d'edat, any 2017.

Edat	Han utilitzat Internet en els 3 darrers mesos	Usuaris freqüents d'Internet (almenys un cop per setmana)
Total	84,6	80,0
De 16 a 24 Anys	98,0	96,2
De 25 a 34 Anys	96,3	93,7
De 35 a 44 Anys	95,8	91,9
De 45 a 54 Anys	90,3	84,9
De 55 a 64 Anys	73,9	66,4
De 65 a 74 Anys	43,7	38,0

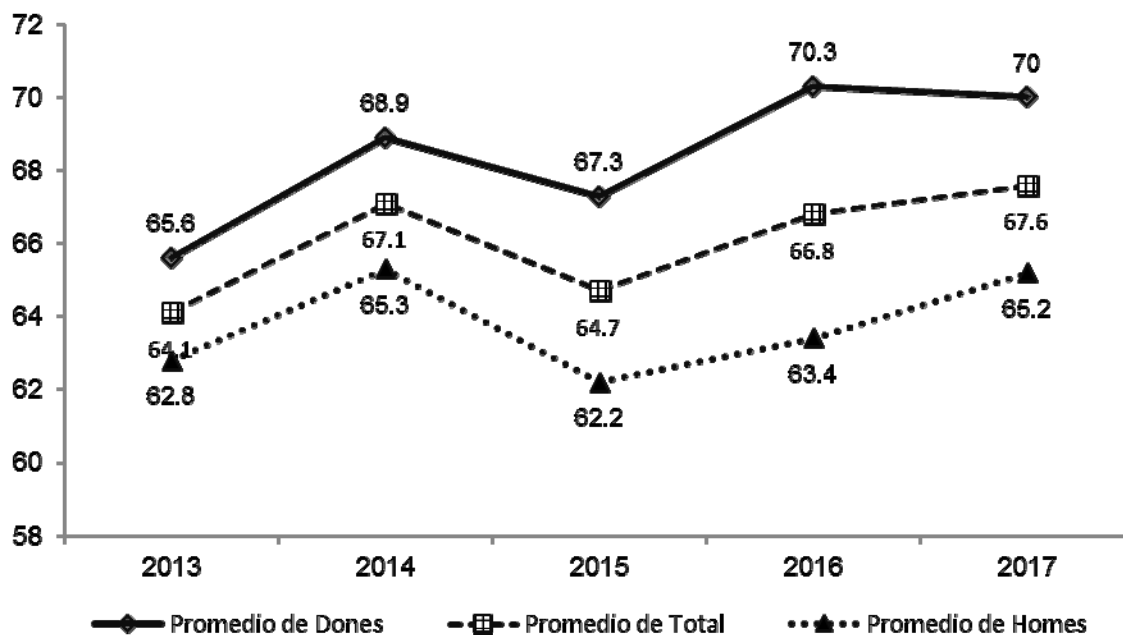
Instituto Nacional de Estadística, 2017.

1.2.5. Ús de les TIC per sexe

En analitzar els tipus d'activitats realitzades per Internet, s'observa que tant en homes com en dones les més habituals són rebre o enviar correus electrònics, llegir notícies, periòdics o revistes d'actualitat en línia i buscar informació sobre béns o serveis.

1.2.6. Participació en xarxes socials

El 67,6% dels usuaris d'Internet participa en xarxes socials de caràcter general, com Facebook, Twitter o YouTube, creant un perfil d'usuari o enviant missatges o altres contribucions. Els més participatius són els estudiants (90,4%) i els joves de 16 a 24 anys (90,0%). Per sexes, la participació de les dones (70,0%) és superior a la dels homes (65,2%) (Instituto Nacional de Estadística, 2017).



Il·lustració 3. Evolució de la participació en xarxes socials per sexes. Anys 2013-2017 (% d'usuàries d'Internet en els últims 3 mesos Instituto Nacional de Estadística, 2017).

1.2.7. La utilització de les TIC aplicades a la salut

Mitjançant les TIC podem recollir, sistematitzar i difondre informació per fomentar el desenvolupament de coneixements i habilitats en les persones amb malalties cròniques. Aquestes, es defineixen com estratègies per conformar xarxes de suport i proporcionar un sistema de suport social amb més seguiment, que integra connexions a través de mitjans de comunicació i suport en línia, facilitant interaccions permanents entre els pacients amb malaltia crònica, els seus cuidadors familiars i el sistema de salut (Barrera-Ortiz et al., 2011).

Internet s'ha convertit en la font principal d'informació sobre temes relacionats amb la salut. Podem trobar informació a través de diverses fonts com són, per exemple, els webs d'institucions i associacions, blogs de salut, revistes científiques, etc.

A més, tal com afegeix Barrera-Ortiz et al. (2011), Internet ha esdevingut un nou mecanisme d'intervenció per a la promoció de la salut, afavorir l'autocura i fins i tot per prestar atenció sanitària. A part de la informació addicional que proporciona, Internet pot contribuir a augmentar el nivell d'autonomia dels pacients amb malalties cròniques.

Neix el concepte d'e-Salut. Per a l'OMS, l'e-Salut (e-Health) implica un ampli grup d'activitats que utilitzen els mitjans electrònics per oferir informació, recursos i serveis relacionats amb la salut (World Health Organization, 2018).

L'e-Salut s'utilitza per rebre i compartir informació, gestió de la salut, demanar cites prèvies, consultes mèdiques mitjançant el correu electrònic, entre d'altres.

Al voltant del terme *e-Salut* s'han anat generat una sèrie de conceptes relacionats o que es refereixen a aplicacions concretes de les tecnologies en determinats serveis sanitaris:

Salut 2.0. És l'aplicació del web 2.0 o social en l'àmbit de la salut, que obre el camí a la participació i noves formes de comunicació entre pacients i professionals de la salut (Cepeda, 2014).

m-Salut. Fa referència a l'ús de dispositius mòbils i tecnologies sense cables per a la cura de la salut. Inclou avenços ràpids en tecnologia mòbil i aplicacions, l'augment en noves oportunitats per a la integració de la salut mòbil en serveis e-Salut existents, i la continuïtat creixement de la cobertura de xarxes mòbils (World Health Organization, 2011).

Telesalut, telemedicina i teleinfermeria. Són conceptes que es refereixen a l'aplicació de serveis de medicina i cures d'infermeria a distància, a través de programes en els quals s'empren tecnologies de la informació i la comunicació. Aquests serveis van des de la consulta telefònica per a diagnòstic o consell sanitari, arxiu i accés a exàmens radiològics i proves diagnòstiques. Engloba serveis com el telediagnòstic, teleconsulta, telemonitoratge, teleeducació i videoconferència (Cepeda, 2014).

Seguint amb definicions de conceptes, ens trobem amb el terme *e-patient*. Aquest va ser introduït per Ferguson i Frydman (2004) i definit com a *pacient proactiu amb un bon coneixement de les tecnologies, involucrat en el manteniment de la seva salut i interessat en la contribució no només al tractament i la investigació*

sobre les condicions de salut específiques, sinó que també per millorar el sistema de salut.

L'e-patient són persones que adopten un paper actiu pel que fa a la gestió de la seva salut. Utilitzen Internet i les TIC en general per millorar la seva salut o la d'altres persones. L'e-patient utilitza aquestes noves tecnologies, entre d'altres, per buscar informació relacionada amb la salut, webs específics sobre temes concrets de salut o malalties, xarxes socials per compartir informació, respondre dubtes o ajuda mútua.

1.2.8. Comunitats virtuals en salut

Les comunitats virtuals faciliten el suport emocional, l'intercanvi d'informació, experiències i consells d'autoajuda i fins i tot l'assistència sanitària (Jiménez-Pernett, García-Gutiérrez, Martín-Jiménez, i Bermúdez-Tamayo, 2007).

Amb l'explosió del web 2.0, els webs han introduït funcions de xarxes socials com són el cas de YouTube, Google, LinkedIn, Facebook, Instagram.

Facebook va ser creada en un primer moment per a un ús privat específic a la Universitat de Harvard, i tan sols s'hi podia accedir si es disposava d'un correu electrònic (Ros-Martín, 2009). Posteriorment es va anar expandint i actualment qualsevol persona pot accedir a aquesta xarxa tan sols introduint un correu electrònic.

En aquesta xarxa social podem trobar diverses pàgines de temàtiques específiques, societats científiques, col·legis professionals, revistes científiques, col·lectius i grups relacionats amb la salut, molts cops utilitzades per institucions, associacions, hospitals i altres entitats.

Cada vegada més, el pacient vol tenir més control i informació pel que fa a la seva salut, i apareixen les comunitats virtuals. Tant els webs com les xarxes socials i recentment les aplicacions mòbils s'estan apropant cada cop més als pacients i professionals de la salut, són espais d'intercanvi d'informació de salut i serveixen com a punt de trobada.

Podem diferenciar dos grups de comunitats virtuals en què es poden trobar espais que tracten temes relacionats amb la salut: les xarxes socials generals (Facebook, Twitter, Google, LinkedIn, Instagram) i les comunitats de salut més específiques.

Les xarxes socials generals són espais informals d'aprenentatge on es tracta informació diversa però també existeix la possibilitat de crear pàgines de seguidors sobre un tema específic; aquí el professional comparteix informació i recursos a més de resoldre dubtes. Un exemple n'és la pàgina de Facebook Cuidadoras Crónicas (Il·lustració 4), en la qual participen actualment un total de 719 seguidors. Es dona informació a la població cuidadora sobre temes relacionats amb el cuidatge, notícies, consells sobre hàbits de vida saludables, informació sobre projectes que es duen a terme, entre d'altres. A més, també serveix com un espai per compartir experiències.



Il·lustració 4. Pàgina d'inici de Facebook del web Cuidadoras Crónicas.

Per dinamitzar la participació i el diàleg en aquest tipus de xarxes cal invertir molt temps i participació d'una persona o grup de persones que animin el diàleg a través de preguntes obertes, enquestes o un altre tipus d'interacció amb el visitant. Si no és així, es converteixen en una presència amb poc sentit, ja que una comunitat virtual ha de crear-se per escoltar i establir noves vies de comunicació.

Com hem vist, la utilització de les noves tecnologies per accedir a la informació relacionada amb la salut és una necessitat tant per a pacients com per als agents de la salut. Internet i les TIC en general s'ha convertit en un instrument de transmissió de coneixement en salut.

Hem de tenir en compte que existeixen una sèrie de barreres que dificulten l'adequat desenvolupament de les TIC en l'àmbit sanitari, entre les que destaquen, segons Jiménez Pernet, García Gutiérrez, Martín Jiménez, i Bermúdez Tamayo (2007):

- **L'accés a Internet.** Existeix desigualtat en l'accés a Internet entre diversos països, territoris i nivells socioeconòmics (bretxa digital).
- **Coneixements i actituds de les persones sobre l'habilitat amb l'ordinador i Internet.** Es requereix l'aprenentatge de noves habilitats que estan condicionades per factors socials, culturals i psicològics.
- **El volum d'informació i la qualitat dels recursos a Internet.** Existeix una gran quantitat d'informació que fa difícil poder filtrar i seleccionar la informació adequada.

1.2.9. Web 2.0 Cuidadoras Crònics

Aquest web, forma part del projecte “Cuidadoras 2.0: efectivitat d’un programa de suport 2.0 per a cuidadores no professionals de pacients crònics” (annex1). Serveix per oferir suport a les cuidadores de persones amb problemes crònics de salut. Les permet apoderar-se i accedir des dels seus propis domicilis als recursos dissenyats o seleccionats com a complement a l’atenció presencial.

La web que consta de diferents àrees d’interès relacionades amb el cuidatge, garanteix la fiabilitat de la informació disponible ajustant-se a les següents premisses del codi de conducta (HONcode, 1996), i que acredita el web com a pàgina mèdica fiable.

- **Autoria.** Indica els responsables de la pàgina, esmenta els autors dels diversos continguts, indica l’administrador de webs.
- **Contingut.** Llenguatge precís i concís, especifica la data de publicació de la informació a cada pàgina, descriu la finalitat de la pàgina, la informació és a text complet i té l’opció d’imprimir, inclou una secció de notícies dia, la informació escrita es complementa amb guies, enllaços i vídeos tutorialis sempre que sigui possible, conté enllaços a altres llocs d’interès, sense publicitat.
- **Objectivitat.** El lloc dóna resposta a diversos àmbits sobre cuidar i cuidar-se, la pàgina es va actualitzant i ampliant a altres àmbits de cures, la informació no està subjecta a cap ideologia política o religiosa, la pàgina té una zona pública i una de privada gratuïta, per accedir-hi l’usuari ha de registrar-se.

- **Veracitat.** Mostra les dates d'actualització del lloc, es pot contactar amb els autors, mostra un breu currículum i correu de contacte de cada autor o col·laborador, indica totes les organitzacions participants o que ofereixen suport, esmenta l'origen de les dades.
- **Navegabilitat.** Hi ha un menú principal en totes les pàgines del lloc, conté un mapa de navegació, està estructurada per índexs temàtics, s'evita la redundància, les imatges completen la informació textual sense entorpir-la, proporciona una guia d'ús i un vídeo tutorial.

El web amb un domini fàcil de recordar, defineix el contingut i la població a la qual es dirigeix: www.cuidadoraschronicos.com. Té un logotip identificatiu (Il·lustració 5) i apareixen els logotips de les institucions participants i que donen suport a la pàgina d'inici i el currículum de les persones de l'equip.



Il·lustració 5. Logotip identificatiu

Com a projecte finançat amb fons públics, el web és d'accés lliure sota la llicència Creative Commons (2001) ajustant-se també a les directrius del codi HONcode de la Fundació Health on the Net per a llocs web mèdics i de salut. La pàgina disposa d'aquesta acreditació i garanteix que es compleixen els vuit principis del Codi de

conducta: autoria, contingut, objectivitat, veracitat i navegabilitat (HONcode, 1996).

També hi ha disponible material divulgatiu (Il·lustració 6).



Il·lustració 6. Material divulgatiu

El web està estructurat amb els apartats següents: Inici, Projecte, Com cuidar, Com cuidar-se, Ajudes i recursos, Punt de trobada, Notícies (Il·lustració 7).

Inici informa sobre a qui va dirigit el web, què s'hi pot trobar i com accedir a la Intranet. Es justifica l'ús de la paraula "cuidadora" sense que sigui exclouent. Disposa de guies d'ajuda per a la navegació pel web, així com un vídeo tutorial de presentació. Dóna accés directe al qüestionari de satisfacció amb l'ús de la web i disposa d'un comptador de visites. El peu de pàgina ofereix les condicions d'ús, un correu de contacte i l'accés a informació sobre autors o col·laboradors. Apareixen els logotips de les institucions participants i el segell acreditatiu com a web d'interès sanitària de qualitat HONcode (1996).

El **Projecte** descriu els objectius del projecte i del web i ofereix informació sobre l'equip participant i el finançament obtingut.

Com cuidar facilita pautes d'actuació útils davant alguns problemes més freqüents als quals s'enfronten les persones que cuiden. En aquest moment hi ha informació relacionada amb els àmbits de cures següents: malaltia d'Alzheimer i altres demències, persones grans i fragilitat, esquizofrènia, depressió, cuidatges al final de la vida, ictus.

Com cuidar-se proposa 7 aspectes per millorar tant la salut física com l'emocional de la cuidadora, entre els quals cal destacar el decàleg de la salut mental positiva.

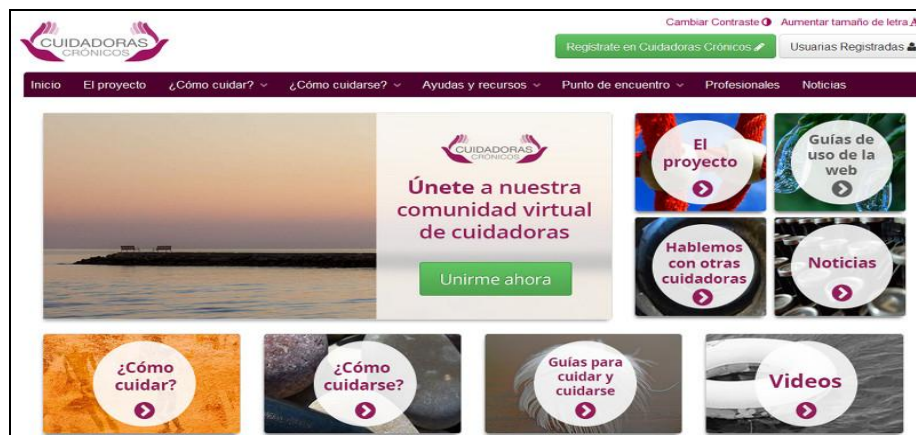
Ajudes i recursos ofereix una recopilació i selecció de guies editades per organismes oficials o associacions i que estan dirigides a cuidadores, també proporciona altres recursos d'interès i un glossari.

Mitjançant l'apartat **Fes la teva aportació**, la persona cuidadora pot publicar informació que creu útil per a la resta de la comunitat. Abans d'incloure-la és revisada per una persona experta de l'equip.

Punt de trobada conté la comunitat virtual que pot ser visitada per qui ho desitgi, encara que per participar-hi es requereix un registre previ que dóna accés a la zona privada. Les persones registrades són acollides per una cuidadora experta que actua com a tutora o guia i amb la qual poden contactar de forma privada si ho desitgen. Després del registre es pot participar en el fòrum **Parlem amb altres cuidadores**, que és un lloc de trobada i posada en comú de les experiències o vivències que tenen i comparteixen les cuidadores. Aquest espai té una moderadora. La zona privada dóna accés a participar en el projecte, en el qual se

sol·licita la col·laboració de les cuidadores per respondre als qüestionaris autoadministrats de Sobrecàrrega de Zarit, Suport social de Duke-UNC-11, Salut Mental Positiva i el qüestionari ad hoc de satisfacció del web.

A **Notícies** es publiquen informacions aparegudes en mitjans de comunicació sobre l'entorn de la dependència, cuidadores familiars, etc.



Il·lustració 7. Pàgina d'inici

El web "Cuidadoras Crónicas" està present a les xarxes socials Facebook i Twitter.

Capítol 2: Justificació de l'estudi

En aquest apartat vull exposar els motius que m'han impulsat a l'elaboració de la present tesi doctoral i les raons des del punt de vista personal que han promogut l'elecció de l'àrea d'investigació objecte de l'estudi.

En primer lloc, exposaré les raons de caràcter particular que m'han conduït a iniciar aquest camí d'estudi.

Després d'haver finalitzat els estudis d'infermeria l'any 2014 i davant les circumstàncies laborals en què estava immersa la societat, em vaig plantejar la possibilitat de cursar el Màster en Investigació en Ciències de la Infermeria que s'impartia al Campus Catalunya de la Universitat Rovira i Virgili. Paral·lelament a la realització del màster, vaig formar part com a col·laboradora d'investigació del Departament d'Infermeria del Campus Terres de l'Ebre. La realització del màster i el fet de ser col·laboradora d'un projecte d'investigació en la línia de recerca de dimensions de la cura: gènere, família i comunitat, en el qual participaven diversos experts de la geografia espanyola, em va permetre profunditzar en múltiples aspectes relacionats amb la recerca infermera i conèixer un món per mi fins ara quasi desconegut.

Aquestes circumstàncies em van obrir el camí cap a la col·laboració docent impartint seminaris en diverses assignatures a alumnes d'Infermeria. Tots aquests aspectes m'han suposat una motivació i aprenentatge important, ja que m'han permès profunditzar en aspectes formatius poc sedimentats i avançar en el camp de la investigació.

Moguda per l'anhel de superació, després de finalitzar el màster el 2015, vaig iniciar els estudis de doctorat d'Infermeria i Salut en el si del Departament d'Infermeria anteriorment esmentat i seguint la mateixa línia d'investigació.

L'última raó personal es troba en el fet que sempre m'ha apassionat poder treballar amb les persones i per a les persones. Fins aquest moment present està sent gratificant, tot i que espero que en un futur pròxim ho sigui molt més amb l'oportunitat per poder aplicar els meus coneixements a la pràctica diària i desenvolupar molt més la meva tasca com a investigadora.

L'objecte d'estudi se centra en l'avaluació d'una comunitat virtual 2.0 per a cuidadores no professionals de persones amb malalties cròniques i que fomenta la interacció i dinamisme, intercanviant coneixements i experiències relacionades amb el cuidatge. La interacció és un aspecte bàsic per permetre resoldre qüestions a la cuidadora de manera personalitzada i convertir-se en una possibilitat de suport i assessorament.

L'ús del web "Cuidadoras Crònics", Pot disminuir la sobrecàrrega, millorar el suport social percebut i la salut mental positiva de les cuidadores no professionals de persones amb problemes crònics de salut ?

Per tot això, ens plantejem els objectius que es detallen en el capítol següent.

Capítol 3: Objectius de la investigació

3.1 Objectiu general

Avaluar l'efectivitat d'un programa 2.0 d'assessorament a cuidadores no professionals de persones amb problemes crònics de salut.

3.2 Objectius específics

3.2.1 Descriure les característiques sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora i les dades sobre l'ús de les TIC

3.2.2 Identificar el nivell de sobrecàrrega de les cuidadores previ i posterior a l'ús del web

3.2.3 Identificar el suport social percebut de les cuidadores previ i posterior a la participació

3.2.4 Determinar el nivell de salut mental positiva de les cuidadores i la seva modificació posterior

3.2.5 Analitzar l'ús del web www.cuidadoraschronicos.com

3.2.6 Identificar el grau de satisfacció de les cuidadores en l'ús del web

Capítol 4: Metodologia de la investigació

4.1 Disseny de l'estudi

Es basa en un estudi transversal descriptiu, quasi-experimental amb mesures repetides abans i posteriors a l'ús del web, longitudinal i multicèntric, amb metodologia quantitativa.

La investigació es va dur a terme en dos fases:

Fase I diagnòstica (2013-2014). Estudi transversal descriptiu, que descriu les característiques sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora i les dades sobre l'ús de les TIC.

Fase II avaluació del web (2015-2016). S'analitza l'efectivitat, l'ús i satisfacció del web www.cuidadoraschronicos.com. És un estudi quasi-experimental, longitudinal i de mesures repetides abans i posteriors a l'ús del web.

4.2 Àmbit de l'estudi

Els escenaris en què es va realitzar la investigació corresponen a l'àmbit territorial d'Alacant, Màlaga i Tarragona (Tortosa i Reus) i l'accés a la web www.cuidadoraschronicos.com.

L'estudi es va realitzar en els serveis d'atenció primària de les delegacions territorials de l'ICS (Terres de l'Ebre i Tarragona), al servei d'hospitalització a domicili de l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta, al centre de salut Florida d'Alacant (Servei Valencià de Salut), i en associacions de suport a cuidadores d'Alacant, Màlaga i Tarragona.

4.3 Població i mostra

Fase I diagnòstica

La població objecte d'estudi van ser les cuidadores familiars primàries, secundàries i formals no professionals de malalts crònics, seleccionades a partir del llistat informàtic de malalts dependents majors de 18 anys d'Alacant, Màlaga i Tarragona (Tortosa i Reus).

La selecció de la mostra va ser intencional o per conveniència, es van incloure les cuidadores que un cop informades van desitjar formar part de l'estudi.

Fase II avaluació del web

La població objecte d'estudi van ser les cuidadores registrades a la zona privada del web.

La selecció de la mostra va ser intencional o per conveniència, es van incloure a aquelles cuidadores que van desitjar utilitzar el web i es van registrar a la zona privada.

4.4 Criteris d'inclusió i exclusió

Criteris d'inclusió

- Cuidadores familiars primàries de malalts crònics registrats al programa ECAP (estació clínica d'atenció primària).
- Cuidadores familiars secundàries de malalts crònics d'un mínim de 4 mesos de cuidatges que donen suport al cuidador principal.

- Cuidadores remunerades no professionals de malalts crònics d'un mínim d'un mes que cuiden a la persona dependent.
- Majoria d'edat.
- Consentiment informat previ signat.
- Registrar-se a la zona privada del web.

Criteris d'exclusió

- Cuidadores de malalts menors de 18 anys.
- Cuidadores amb deteriorament cognitiu.
- No acceptar participar en l'estudi.

La selecció dels centres participants es va fer d'acord amb la facilitat d'accés del personal d'infermeria col·laborador amb l'estudi, amb contacte directe amb cuidadores en l'àmbit de l'atenció primària i previ el consentiment informat de les institucions participants. Les participants van ser seleccionades per les infermeres col·laboradores seguint els criteris d'inclusió i exclusió exposats anteriorment.

4.5 Variables objecte d'estudi

4.5.1 Fase I diagnòstica

4.5.1.1 Variables relacionades en les característiques sociodemogràfiques de la cuidadora

- **Sexe** (home, dona)
- **Edat en anys i edat categoritzada** (18-35, 36-50, 51-65, > 65)
- **Estat civil** (solter/a, casat/da o en parella, divorciat/da ,vidu/ídua)
- **Nivell d'estudis** (sense estudis, primaris, formació professional, batxillerat, universitaris)
- **Activitat laboral** (cura de la llar, jubilat/ada, treballa fora de casa, atur)

4.5.1.2 Variables relacionades amb les característiques clíniques de les cuidadores

- **Patir problemes de salut** (si, no; problemes de salut físics o psicològics)
- **Presca de medicació** (mai, ocasionalment, diàriament; analgèsics, tranquil·litzants, per dormir, antidiabètics, antihipertensius)
- **Estat de salut percebut** (0 pitjor estat, 10 el millor)

4.5.1.3 Variables sobre el cuidatge de la persona actual

- **Sexe de la persona cuidada** (home, dona)
- **Edat en anys de la persona cuidada** (xifra actual)
- **Diagnòstic de la persona cuidada** (resposta oberta)
- **Temps que fa que cuida** (< menys 1 any, més 1 any, entre 1-5 anys, entre 6-10 anys, > de 10 anys)
 - **Parentesc amb la persona cuidadora** (parella, fill/a, altres familiars, altres persones)
 - **Conviure al mateix domicili** (si, no)
 - **Cura d'altres persones** (si, no)
 - **Tipus de relació** (fàcil, difícil, indiferent)
 - **Tipus de cura** (físiques, psicològiques, físiques i psicològiques, supervisió de cures)
 - **Hores dedicades al cuidar** (resposta oberta)
 - **Deixar de treballar** (si, no, no sé)
 - **Adaptació** (si, no)
 - **Ajuda en la cura** (si, no; familiars, contractat no professional, professionals sanitaris, sanitaris contractats)
 - **Ajuda d'un altre cuidador** (si, no; familiar, personal contractat, amic/ga)
 - **Ajuda suficient** (si, no)
 - **Necessitat de compartir sentiments i emocions** (sempre, freqüentment, mai)
 - **Possibilitat de parlar amb algú** (mai, menys del que m'agradaria, freqüentment, sempre)

- **Percepció de disposar de menys temps** (sempre, freqüentment, algunes vegades, mai)

- **Percepció de canvi en la vida social** (si, no, no sé)

- **Sobrecàrrega** (si, no, no sé)

4.5.1.4 Variables relacionades amb dades relatives al ús de les TIC de la cuidadora

- **Utilització telèfon mòbil** (si, no)

- **Ús telèfon mòbil** (trucades, missatges/whatsApp/messenger, facebook/twitter (xarxes socials), correu electrònic)

- **Disposar d'ordinador a casa** (si, no)

- **Saber utilitzar l'ordinador** (si, no)

- **Fer servir Internet** (si, no)

- **Motiu no es fer servir Internet** (no en sé, no en tinc a casa, no tinc temps, no m'interessa)

- **Interès per aprendre a utilitzar Internet** (si, no)

- **Interessat en utilitzar Internet** (si, no)

- **Internet a casa** (si, no)

- **Finalitat navegació Internet** (Control comptes bancaris, correu electrònic, compres, llegir-buscar informació, xarxes social)

- **Freqüència connexió** (cada dia, més 1 dia/setmana, alguna vegada al mes)

- **Cercar d'informació sobre salut** (si, no)

- **Confiar en la informació trobada** (sempre, a vegades, mai).

- **Comentar-ho amb el professional** (sempre, a vegades, mai).

- **Motiu pel qual no comenta** (no tinc prou confiança, sensació que no ho trobaran correcte, vergonya)
- **Recomanació pàgines d'Internet per part professional** (si, no)
- **Pàgines que li han recomanat** (associacions de malalts i familiars, d'hospitals, associacions de professionals de la salut)
- **Disposat a utilitzar la nostra pàgina** (si, no, no sé)
- **Que li agradaria trobar a la pàgina** (experiències de cuidadores, informació sobre la malaltia, Informació sobre com cuidar, adreces i telèfons d'interès, notícies, informació d'experts)
- **Raó per no fer servir la pàgina** (no me'n refio, no m'agrada, no estic acostumat/da)

4.5.2 Fase II avaluació del web

4.5.2.1 Variable relacionada amb la sobrecàrrega

- Sobrecàrrega

4.5.2.2 Variable relacionada amb el suport social percebut

- Suport social percebut

4.5.2.3 Variables relacionades amb la salut mental positiva

- Nivell global de Salut Mental Positiva
- Nivell de Salut Mental Positiva de Satisfacció Personal
- Nivell de Salut Mental Positiva d'Actitud Prosocial
- Nivell de Salut Mental Positiva d'Autocontrol
- Nivell de Salut Mental Positiva d'Autonomia
- Nivell de Salut Mental Positiva de Resolució de problemes i autoactualització
- Nivell de Salut Mental Positiva d'Habilitats de Relació Interpersonal

4.5.2.4 Variables relacionades amb l'ús del web cuidadoras crònics

- Sessions realitzades al web
- Usuaris que es connecten
- Nombre de visites a les pàgines
- Nombre de pàgines visitades per sessió
- Duració mitjana de la sessió
- Percentatge de noves sessions
- Percentatge de noves sessions
- Països visitants

- Nombre de visites en la primera interacció
- Presència a xarxes socials (Facebook i Twitter)
- Nombre d'usuaris registrats a la zona privada del web

4.5.2.5 Variables relacionades amb el grau de satisfacció en l'ús del web

- **Freqüència es connecta a Internet** (cada dia, diverses vegades al dia, més d'un dia per setmana, Diverses vegades al mes)
- **Nivell de coneixement de les TIC** (alt, mitjà, baix)
- **Manera de conèixer l'existència del web** (associació de familiars, professionals, Internet, altres cuidadores)
- **Àrea d'interès de la secció com cuidar** (oberta)
- **Manera de connectar-se al web** (ordinador, mòbil, tauleta)
- **Freqüència consulta web** (cada dia, diverses vegades al dia, cada setmana, diverses vegades al mes, només una vegada)
- **Duració mitjana de la connexió**
- **Informació que ha consultat més sovint**
- **Facilitat per buscar la informació que necessites, Facilitat per tornar a la pàgina inicial, Facilitat per accedir a l'ajuda que ofereix la web, La qualitat de les imatges, La qualitat dels vídeos i Li ha servit de suport**

(aquestes preguntes es valoren de l'1 al 10, sent 1 la valoració més negativa i 10 la valoració més positiva)

- **Tenir dificultats en** (Trobar el que busco, sentir perdre's en la web, Dificultats per al registre, escriure en el punt de trobada)
- **Trobar la informació interessant, útil, actual** (es valora de l'1 al 10, sent 1 la valoració més negativa i 10 la valoració més positiva).
- **Opinió sobre l'espai punt de trobada** (difícil accedir, poca interacció, útil, sentir vergonya a l'escriure)
- **Recomanar el web a altres cuidadores** (si, no)
- **Conèixer a altres cuidadores visitants del web** (si, no)
- **Recomanacions per la millora del web** (resposta oberta)
- **Utilitat del web** (si, no, no sé)
- **El que més l'ha ajudat** (llegir i escriure al punt de trobada, establir contacte amb altres cuidadores i llegir la informació, recomanacions apartat com cuidar, vídeos, guies i notícies)

4.6 Fonts d'informació i instruments de mesura

Per a l'estudi de les variables, es van fer servir els instruments que es descriuen a continuació:

4.6.1 Fase I diagnòstica

4.6.1.1 Qüestionari de dades sociodemogràfiques, clíniques i ús de les TIC

El qüestionari ad hoc de dades sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora i les dades sobre l'ús de les TIC, es va elaborar en la primera fase d'estudi (2013-2014) i es van incloure les variables sociodemogràfiques, clíniques i relatives a l'ús de les TIC (annex 2).

4.6.2 Fase II avaluació del web

En la segona fase d'estudi (2015-2016), per recollir les dades, es van utilitzar els següents qüestionaris auto administrats en línia disponibles al web "Cuidadoras Crònics" :

4.6.2.1 Qüestionari de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit

És l'instrument més utilitzat per quantificar la sobrecàrrega a la qual estan exposades les cuidadores. Ha estat traduït i validat en diverses llengües. La versió original és amb anglès, consta d'un llistat de 22 afirmacions que descriuen com se senten les cuidadores; per a cadascuna d'elles, el cuidador ha d'indicar la freqüència amb què se sent així, utilitzant una escala tipus Likert que consta de 0 (mai), 1 (poques vegades), 2 (algunes vegades), 3 (bastants vegades) i 4 (gairebé sempre). Les puntuacions obtingudes en cada ítem sumen, i la puntuació final representa el grau de sobrecàrrega del cuidador. Per tant, la puntuació global oscil·la entre 0 i 88 punts (Zarit, Orr, i Zarit, 1985).

S'ha utilitzat la versió validada per al nostre país (Martín et al., 1996) en què codifiquen les respostes de l'1 al 5: 1 (mai), 2 (rarament), 3 (algunes vegades), 4

(bastantes vegades), 5 (quasi sempre). Utilitzant aquesta codificació, la puntuació global oscil·la entre 22 i 110 i els punts de tall recomanats són: <46 (No sobrecàrrega), de 46-47 a 55-56 (Sobrecàrrega lleu) i > 55-56 (Sobrecàrrega intensa) (annex 3).

Les dades obtingudes per a aquesta versió recolzen la seva elevada validesa i fiabilitat, amb un coeficient alfa de 0,91 i un coeficient de correlació de Pearson de 0,86 (Martín et al., 1996).

4.6.2.2 Qüestionari Duke-UNC-11 de Suport Social Percebut

Un dels qüestionaris més utilitzats que avalua el suport social percebut de les cuidadores és el qüestionari de suport social funcional Duke-UNC-11 (Broadhead, Gehlbach, De Gruy, i Kaplan, 1988). És senzill i breu i avalua la possibilitat de comptar amb persones per comunicar-se i les demostracions rebudes d'afecte per altres persones.

El qüestionari ha estat adaptat a la població espanyola per Revilla Ahumada et al. (1991). Es tracta d'un instrument autoadministrat que consta d'11 ítems i utilitza una escala de resposta tipus Likert de 1 ("molt menys del que desitjo") a 5 ("tant com desitjo"). En la validació espanyola es va optar per un punt de tall en el percentil 15, que correspon a una puntuació < 32. Una puntuació igual o major a 32 indica un suport normal, mentre que menor a 32 indica un suport social percebut baix (annex 4).

Aquest qüestionari va ser originalment validat en pacients nord-americans, en la seva majoria dones, blanques, per sota dels 45 anys. Quant a la consistència interna de l'escala, es van calcular coeficients alfa de Cronbach, obtenint-se un valor

total de 0,89, i per a les subescales suport confidencial 0,87 i suport afectiu 0,74. Els coeficients alfa van ser semblants per als subgrups de cuidadors familiars (0,90) i remunerats 0,83). Pel que fa a la validesa del constructe, es va comprovar que existien diferències estadísticament significatives en funció del nivell d'estudis (a major nivell d'estudis major suport social; $p < 0,01$), l'edat (els majors de 40 anys informaven d'un menor suport social; $p < 0,01$) i el tipus de cura (els cuidadors remunerats tenien un major suport social percebut; $p < 0,01$) (Cuéllar Flores i Dresch, 2012).

4.6.2.3 Qüestionari de Salut Mental positiva (SM+)

Lluch Canut (1999) va construir un instrument de mesura que permet valorar el nivell de salut mental positiva tant per factors específics com de forma global. Per efectuar aquesta escala, l'autora es va basar en el model conceptual dels sis criteris de Jahoda (1958).

Consta de 39 ítems distribuïts en 6 factors: Satisfacció Personal (F1), Actitud Prosocial (F2), Autocontrol (F3), Autonomia (F4), Resolució de Problemes i autoactualització (F5) i Habilitats de Relació Interpersonal (F6). La puntuació de la salut mental positiva oscil·la entre 36 - 156 i els valors més alts indiquen millor salut mental positiva (annex 5).

Els ítems estan formulats com a afirmacions (positives i negatives) i ofereixen quatre possibilitats de resposta. Per a la seva anàlisi, els ítems negatius han de ser invertits. En general, els valors baixos mostren una baixa salut mental positiva i els valors elevats indiquen una salut mental positiva elevada.

Taula 5. Distribució per factors dels Ítems del SM+ i valors màxims i mínims de cada factor i del qüestionari global.

Factors	Ítems	Valors màxims i mínims
F1: Satisfacció personal	4*, 6, 7, 12, 14, 31, 38, 39	8 a 32
F2: Actitud prosocial	1, 3, 23*, 25*, 37*	5 a 20
F3: Autocontrol	2, 5*, 21*, 22*, 26*	5 a 20
F4: Autonomia	10, 13, 19, 33, 34	5 a 20
F5: Resolució de problemes i autoactualització	15*, 16*, 17*, 27*, 28*, 29*, 32*, 35*, 36*	9 a 36
F6: Habilitats de relació interpersonal	8, 9, 11*, 18*, 20*, 24, 30	7 a 28
SM+ Total		39 a 156

* Ítems invertits.

Pel que fa a validesa de constructe, l'anàlisi factorial exploratòria dels 6 factors va explicar el 46,8% de la variança total del qüestionari i, en la matriu factorial resultant, els pesos de cada ítem respecte del factor extret van ser superiors a 0,40 en tots els casos. Les correlacions entre els 6 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 de l'escala, (avaluada mitjançant l'alfa de Cronbach) va ser de 0,91 i, per factors, els valors obtinguts van oscil·lar entre 0,83 (del F1) i 0,58 (del F2) (Lluch Canut, 2003).

4.6.2.4 Qüestionari de satisfacció en l'ús del web

Es va realitzar un qüestionari ad hoc on es van incloure les variables relacionades amb la satisfacció en l'ús del web (annex 6).

4.7 Procediment de la recollida de dades

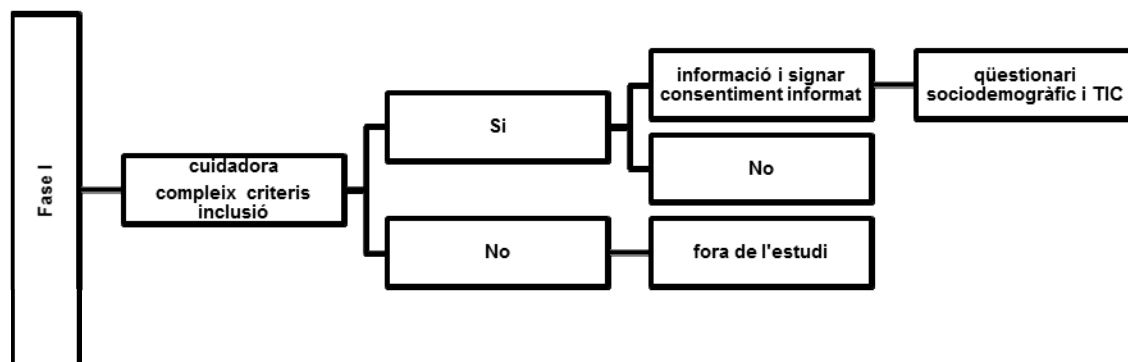
Després de l'acceptació de la investigació pels comitès d'ètica, es va iniciar la recollida de dades.

4.7.1 Fase I diagnòstica

Es va realitzar un diagnòstic previ de les necessitats formatives relacionades amb el cuidatge i amb les competències digitals. El treball de camp d'aquesta fase es va realitzar durant l'any 2013 i hi varen participar les cuidadores familiars primàries, secundàries i formals no professionals de persones amb malalties cròniques amb les quals es va poder contactar mitjançant els centres participants i que complien amb els criteris d'inclusió i exclusió. Es va entregar el full informatiu de l'estudi, es van aclarir en tot moment els dubtes que varen sorgir i se les va convidar a participar en l'estudi. Quan signaren el consentiment informat, es va entregar a les cuidadores el qüestionari de dades sociodemogràfiques i clíniques i sobre l'ús de les TIC.

Les cuidadores van omplir els qüestionaris amb la presència de la infermera col·laboradora dels centres participants per tal de poder aclarir dubtes. La durada aproximada per a la complementació dels qüestionaris va ser de 40 minuts.

El consentiment informat, el lliurament del qüestionari de dades sociodemogràfiques i clíniques i sobre l'ús de les TIC i la recollida els van realitzar les infermeres col·laboradores, amb prèvia autorització pels centres participants.



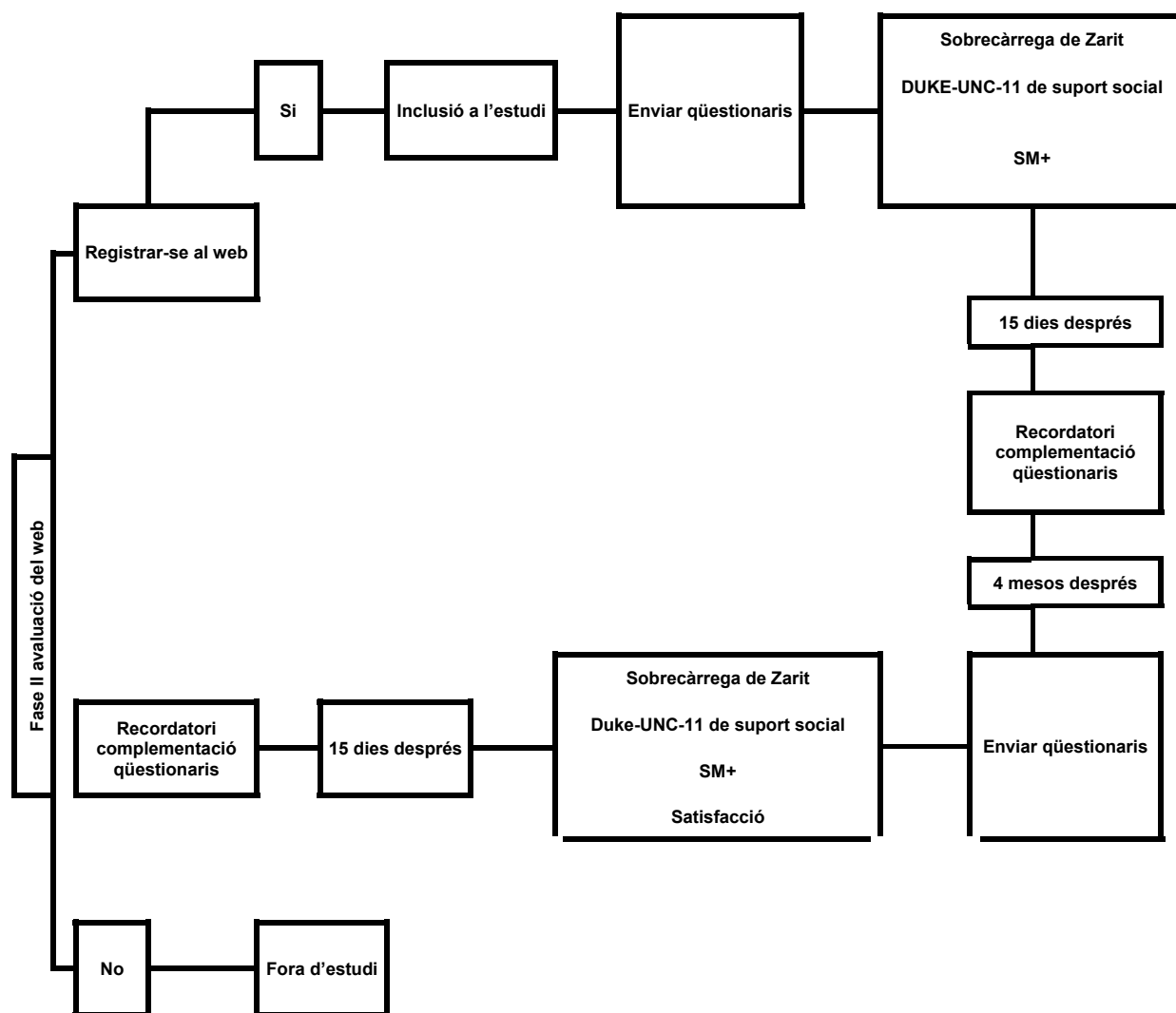
Il·lustració 8. Procediment de recollida de dades de la fase I diagnòstica

4.7.2 Fase II avaluació del web

Es va realitzar el contacte per correu electrònic amb les cuidadores que van desitjar utilitzar el web i es van registrar a la zona privada (annex 7).

La recollida de dades es va realitzar mitjançant la utilitat "Docs" de Google per facilitar la seva complementació i enviats mitjançant al correu electrònic facilitat per les cuidadores al moment del registre al web. Es va realitzar un recordatori a totes les participants als 15 dies del registre al web. Transcorreguts 4 mesos d'ús del web per part de les cuidadores, es van enviar novament els qüestionaris per determinar la diferència prèvia i posterior a l'ús del web, juntament amb el qüestionari de satisfacció ad hoc.

La recollida de dades d'ús del web es va realitzar mitjançant Google Analytics, que és una eina que permet fer un seguiment de llocs web, blocs i xarxes socials. El seu funcionament es basa en tres processos: La recollida de dades, el processament dels mateixos i la creació d'informes.



II·lustració 9. Procediment de recollida de dades de la fase II avaluació del web

4.8 Anàlisi estadístic de les dades

Totes les variables (Qualitatives i quantitatives) es van analitzar utilitzant el paquet estadístic SPSS (SPSS versió 21; INC, Chicago, il, EUA).

4.8.1 Fase I diagnòstica

Es va realitzar una anàlisi descriptiu de totes les variables incloses a l'estudi. Per cada una de les variables qualitatives, es van calcular les freqüències i percentatges i la relació entre variables qualitatives es va realitzar amb la prova Khi-quadrat (χ^2) o l'estadístic exacte de Fisher.

La variable quantitativa (edat de les cuidadores), es va analitzar amb un anàlisi de varianza ANOVA (considerant les variables "sap usar l'ordinador" i "utilitzar Internet"). Les diferències de mitjana d'edat de les cuidadores de cada grup (sap usar l'ordinador i utilitzar internet) es van examinar utilitzant la prova t-Student.

Es va treballar amb un nivell de confiança del 95%, i la significació estadística es va concloure per a valors de $p \leq 0,05$.

4.8.2 Fase II avaluació del web

Els valors de qüestionaris Sobrecàrrega de Zarit, DUKE-UNC-11 de suport social i SM+ (tant el valor global com els valors de cada factor del SM+) es va analitzar amb un anàlisi de varianza ANOVA (considerant els moments "pre" i "post" ús del web). Les diferències de mitjana dels valors de cada moment d'estudi (pre i post) es van examinar utilitzant la prova t-Student. Es va realitzar una anàlisi descriptiu de les dades del nivell d'ús del web recollides mitjançant Google Analytics.

Per cada una de les variables de l'ús del web, es van calcular les freqüències i percentatges.

Es va treballar amb un nivell de confiança del 95%, i la significació estadística es va concloure per a valors de $p \leq 0,05$.

També es va calcular la mitjana (\bar{x}) i desviació estàndard (DE) del grau de satisfacció en l'ús de la web que es va identificar mitjançant el qüestionari elaborat ad hoc per a aquesta recerca.

4.9 Aspectes ètics

4.9.1 Aspectes generals

- Es va demanar l'autorització al Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari Joan XXIII (Tarragona) (annex 8).

4.9.2 Formulari de consentiment informat

4.9.2.1 Fase I diagnòstica

- Les infermeres que van col·laborar en la recollida de les dades van informar a la cuidadora sobre la naturalesa voluntària en la participació a l'estudi i van fer entrega del full d'informació al participant (annex 9).

- Per a la recollida de les dades sociodemogràfiques, clíniques i ús de les TIC, es va explicar l'objectiu de l'estudi a les cuidadores i on cop es va proposar la participació i prèvia acceptació per part de les cuidadores, es va demanar el consentiment informat a totes les persones participants (annex 10).

4.9.2.2 Fase II avaluació del web

- Les cuidadores que es registraven a la zona privada del web, llegien prèviament el full d'informació al participant del web (annex 11) i acceptaven el consentiment informat en línia al moment del registre que es realitzava abans d'enviar els qüestionaris (annex 12).

4.9.3 Confidencialitat de les dades

Es van codificar els qüestionaris per assegurar així la confidencialitat de les dades, assignant un codi per a cada usuari o usuària respectant l'exemple següent: codi d'usuària d'una dona nascuda el 1956 la mare de la qual es diu Anna Codorniu Angelats, 1956ACA; d'acord amb la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

Capítol 5: Resultats

Resultats fase I diagnòstica

5.1 Resultats de l'objectiu 1: descriure les característiques sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora i les dades sobre l'ús de les TIC.

La Taula 6 presenta en detall les distribucions del perfil sociodemogràfic i clínic de les cuidadores. A continuació es descriuen els resultats més destacats.

Es van incloure un total de 109 cuidadores amb una mitjana d'edat de 54,4 anys ($\pm 11,8$), el 86,2% de la mostra eren dones i el 13,8% homes. La majoria (68,8 %) estaven casades o vivien amb parella i una part important de la mostra general (52,3%) va reportar tenir estudis de formació professional o estudis universitaris. L'activitat laboral predominant era la cura de la llar (37,6%) mentre que el 32,1% treballava fora de casa. El 57,8% de les cuidadores enquestades tenia problemes de salut, d'aquestes, el 52,3% tenia problemes físics, especialment incidien els trastorns musculoesquelètics (43,9%) i el 26,6% tenia problemes psicològics, el més freqüent era l'ansietat (37,9%).

La puntuació mitjana de salut general percebuda per les enquestades va ser $6,8 \pm 1,9$ sobre una escala de 10. El 54,1% prenien medicaments diàriament, els analgèsics van ser la medicació més utilitzada (42,2%). Poc menys de la meitat de les cuidadores cuidaven als seus pares (45,9%), gran part (65,1%) de les compartien la cura amb una altra persona, de les que tenen ajuda en la cura, un 60,6% es per part d'un altre membre de la família.

Taula 6. Característiques sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora (n = 109)

	n	%
Edat (anys) ($\bar{x} \pm DE$) 54,4 \pm 11,8		
Gènere		
Femení	94	86,2
Masculí	15	13,8
Estat civil		
Soltera	15	13,8
Casada o en parella	75	68,8
Divorciada	13	11,9
Vídua	6	5,5
Nivell d'estudis		
Sense estudis o educació primària	51	46,8
Formació professional o universitat	57	52,3
P.R*	1	0,9
Activitat laboral		
Cura de la llar	41	37,6
Jubilada	9	8,3
Treballa fora de casa	35	32,1
Atur	21	19,3
P.R*	3	2,8

DE = Desviació estàndard

*P.R= Pregunta sense resposta

Font: Dades de l'enquesta realitzada

Taula 6. Característiques sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora (n = 109)
 (continuació)

	n	%
Estat actual de salut percebut ($\bar{x} \pm DE$) 6,8 \pm 1,9		
Problemes de salut		
No	45	41,3
Si	63	57,8
P.R*	1	0,9
Pateix problemes de salut físics		
No	52	47,7
Sí	57	52,3
Musculoesquelètics	25	43,9
Metabòlics (DM, dislipèmia) i HTA	19	33,3
Altres	13	22,8
Pateix problemes de salut psicològics		
No	78	71,6
Sí	29	26,6
Ansietat	11	37,9
Depressió	7	24,1
Ansietat i depressió	1	3,4
Altres (estrès, patiment, tristesa, insomni)	10	34,5
P.R*	2	1,8

DE = Desviació estàndard

*P.R= Pregunta sense resposta

Font: Dades de l'enquesta realitzada

Taula 6. Característiques sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora (n = 109)
 (continuació)

	n	%
Pren medicació		
Mai	11	10,1
Ocasionalment	37	33,9
Diàriament	59	54,1
P.R*	2	1,8
Pren analgèsics		
No	56	51,4
Sí	46	42,2
P.R*	7	6,4
Pren tranquil·litzants		
No	83	76,1
Sí	19	17,4
P.R*	7	6,4
Pren medicació per dormir		
No	83	76,1
Sí	19	17,4
P.R*	7	6,4
Pren antidiabètics		
No	95	87,2
Sí	7	6,4
P.R*	7	6,4
Pren antihipertensius		
No	75	68,8
Sí	27	24,8
P.R*	7	6,4

*P.R= Pregunta sense resposta

Font: Dades de l'enquesta realitzada

Taula 6. Característiques sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora (n = 109)
 (continuació)

	n	%
Parentesc amb la persona que rep les cures		
Pares	50	45,9
Parella	27	24,8
Filla	13	11,9
Altres familiars	17	15,6
P.R*	2	1,8
Ajuda en la cura		
No	30	27,5
Sí	71	65,1
Solament família (A)	43	60,6
Solament contractat no professional (B)	8	11,3
Solament professional sanitari (C.)	11	15,5
A, B i C	0	0,0
A i B	6	8,5
A i C	2	2,8
B i C	1	1,4
P.R*	8	7,3

*P.R= Pregunta sense resposta

Font: Dades de l'enquesta realitzada

La Taula 7 presenta en detall l'expertesa de les cuidadores en l'ús de les TIC. A continuació es descriuen els resultats més destacats.

La gran majoria dels subjectes utilitzava telèfon mòbil (94,5%), dels que utilitzen el telèfon mòbil una majoria de 49,5% l'usen solament per fer trucades. És important emfatitzar que encara que la majoria de les cuidadores tenien ordinador a casa (67,9%), el 32,1% de les cuidadores no el sabien utilitzar. La majoria de les cuidadores (61,5%) tenien accés a Internet a casa seva.

El 43,1% de la població no utilitzava Internet per diferents raons (42,6% no en sé, 22,5% no en tinc a casa, 8,5% no tinc temps front a 17% que no els hi interessa).

Entre les cuidadores que la seva raó va ser diferent a "no m'interessa" (76,6%) el 77,8% d'aquestes confirmen que els hi agradaria aprendre a utilitzar Internet. Un grup majoritari (78,6%) de les cuidadores que els hi agradaria a aprendre utilitzar Internet, desitjarien poder utilitzar internet per consultar i compartir la seva experiència en les cures.

Més de la meitat (56,0%) afirmaven que utilitzaven Internet. El 65,6% de les cuidadores que utilitzaven Internet, ho feien diàriament. 80,3% de les usuàries d'Internet busquen a Internet informació general de la salut però solament el 16,3% sempre confiava en la informació que contenia.

El 93,9% de les que cerquen informació a Internet no va discutir (de vegades o mai) la informació trobada a Internet sobre salut amb el seu professional, generalment perquè sentien que els professionals no ho trobarien correcte (39,1%) o perquè no tenien prou confiança amb ells (28,3%).

El 18% de les cuidadores que utilitzen Internet el feien servir conjuntament en tots els àmbits d'ús (control comptes bancaris, consultar el correu electrònic, realitzar compres, llegir i buscar informació general i connectar-se a xarxes socials (Facebook, Twitter, etc)).

Destacar que els professionals no donaven (61,5%) informació sobre pàgines de salut a Internet, solament un petit percentatge de les enquestades van respondre que havien rebut (7,3%) tal informació dels professionals de la salut on el 62,5% de les pàgines recomanades van ser recomanacions sobre associacions de pacients i familiars.

Taula 7. Expertesa de les cuidadores en l'ús de les TIC (n = 109)

	n	%
Ús de telèfon mòbil		
No	5	4,6
Sí	103	94,5
Trucades, missatgeria ¹ , xarxes socials ² i correu electrònic	14	13,6
Trucades, missatgeria i xarxes socials	7	6,8
Trucades i Missatgeria	27	26,2
Trucades, missatgeria i correu electrònic	2	1,9
Trucades i xarxes socials	1	1,0
Solament trucades	51	49,5
Solament correu electrònic	1	1,0
P.R*	1	0,9
Té ordinador a casa		
No	33	30,3
Sí	74	67,9
P.R*	2	1,8
Sap usar l'ordinador		
No	35	32,1
Sí	69	63,3
P.R*	5	4,6
Té Internet a casa		
No	26	23,9
Sí	67	61,5
P.R*	16	14,7

¹: SMS, Messenger i etc: ²Facebook, Twitter i etc

Font: Dades de l'enquesta realitzada

*P.R= Pregunta sense resposta

Taula 7. Expertesa de les cuidadores en l'ús de les TIC (n = 109) (continuació)

	n	%
Utilitza Internet		
No	47	43,1
Raó		
No en sé	20	42,6
No en tinc a casa	12	25,5
No tinc temps	4	8,5
No m'interessa	8	17,0
P.R*	3	6,4
M'agradaria aprendre (en cas que la raó no és "no m'interessa")		
No	7	19,4
Si	28	77,8
P.R*	1	2,8
Desitjar utilitzar Internet per consultar i compartir la seva experiència en les cures (en cas que "Sí" li agradi aprendre Internet)		
No	6	21,4
Sí	22	78,6
Sí	61	56,0
P.R*	1	0,9
Freqüència de connexió (en cas d'utilitzar d'Internet)		
Diàriament	40	65,6
Més d'un dia a la setmana	16	26,2
Alguna vegada al mes	5	8,2
Cercar a Internet informació general de salut i compartir la seva experiència en les cures (en cas d'utilitzar d'Internet)		
No	12	19,7
Sí	49	80,3
Confia amb la informació		
Sempre	8	16,3
De vegades	41	83,7
Ha discutit la informació amb el seu professional de la salut (en cas de cercar a informació de salut)		
Sempre	3	6,1
De vegades	21	42,9
Mai	25	51,0
Motiu pel qual no comenta (en cas de les respostes "de vegades" i/o "mai" de vegades o mai)		
No tinc prou confiança	13	28,3
Tinc la sensació que no ho trobarà correcte	18	39,1
Em fa vergonya	2	4,3
P.R*	13	28,3

Font: Dades de l'enquesta realitzada

*P.R= Pregunta sense resposta

Taula 7. Expertesa de les cuidadores en l'ús de les TIC (n = 109) (continuació)

	n	%
Finalitat d'ús d'Internet (en cas d'utilitzar d'Internet)		
Solament control comptes bancaris (A)	0	0,0
Solament correu electrònic (B)	0	0,0
Solament compres (C.)	0	0,0
Solament llegir i buscar informació general (D)	8	13,1
Solament xarxes socials ¹ (E)	3	4,9
A, B, C, D i E	11	18,0
A, B, C i D	2	3,3
A, B, D i E	6	9,8
A, B i D	4	6,6
A i B	1	1,6
A i D	2	3,3
B, C, D i E	1	1,6
B, D i E	9	14,8
B i D	9	14,8
B i E	1	1,6
D i E	3	4,9
P.R*	1	1,6

¹Facebook, Twitter i etc

Font: Dades de l'enquesta realitzada

*P.R.= Pregunta sense resposta

Taula 7. Expertesa de les cuidadores en l'ús de les TIC (n = 109) (continuació)

	n	%
Li han dit pàgines de salut d'Internet		
No	67	61,5
Sí	8	7,3
Solament associacions de pacients i familiars (A)	5	62,5
Solament pàgines d'hospitals (B)	0	0,0
Solament pàgines d'associacions de professionals de la salut (C)	1	12,5
A i C	2	25,0
P.R*	34	31,2

Font: Dades de l'enquesta realitzada

*P.R.= Pregunta sense resposta

En examinar la relació entre les característiques sociodemogràfiques i l'ús de les TIC, es pot observar que la mitjana d'edat de les cuidadores que saben usar l'ordinador és de 50,7 anys ($\pm 10,4$) que significativament ($p < 0.01$) es (\approx) 12 anys menys que el grup que no sap usar l'ordinador ($62,4 \pm 11,0$) i majoritàriament (78,3%) estan agrupades entre 36-50 anys. Solament el 18,8% de les cuidadores majors de 65 anys afirmen saber com usar l'ordinador.

Similar als resultats d'ús de l'ordinador, a la Taula 8 està demostrat que l'habilitat de poder utilitzar Internet disminueix d'una manera significativa amb l'edat de forma que les cuidadores amb una mitjana d'edat de 49,8 anys (73,9% estan en rang de 36 a 50 anys) significativament ($p < 0.01$) són més hàbils en utilitzar Internet que el grup que no l'utilitza (60,8 anys). Hi ha 12,5% de les cuidadores majors de 65 anys que afirmen utilitzar Internet.

No existeix cap associació ($p = 0,523$) entre saber usar l'ordinador i/o utilitzar Internet i el gènere de la cuidadora. S'observa que hi ha un alt nombre de dones (66,0%) que saben com usar l'ordinador i Internet (60,2%).

Existeix una associació estadísticament significativa ($p = 0.01$) entre els nivells educatius (sense estudis o educació primària i formació professional o universitat) dels subjectes que saben com usar un ordinador i usar Internet enfront els subjectes que no saben com usar un ordinador o usar Internet . Les persones amb nivells d'educació més elevats (formació professional o universitat) tenen moltes més habilitats de saber com usar un ordinador i usar Internet (87,7% i 84,2%, respectivament).

Taula 8. Relació entre edat, gènere, nivell d'educació i TIC (n = 109)

	Sap usar l'ordinador		p valor	Utilitza Internet		p valor
	No	Sí		No	Sí	
Edat (anys) ($\bar{x} \pm DE$)	62,4 \pm 11,0	50,7 \pm 10,4	< 0,01 ¹	60,8 \pm 10,6	49,8 \pm 10,3	< 0,01 ¹
Edat (anys) (intervals)						
18-35 ^l	0 (0,0%)	6 (85,7%)		0 (0,0%)	6 (85,7%)	
36-50	4 (17,4%)	18 (78,3%)		6 (26,1%)	17 (73,9%)	
51-65 [¥]	18 (28,6%)	42 (66,7%)		27 (42,9%)	36 (57,1%)	
> 65	13 (81,2%)	3 (18,8%)		14 (87,5%)	2 (12,5%)	
Gènere						
Femení	29 (30,9%)	62 (66,0%) [§]	n.s	40 (39,8%)	54 (60,2%)	0,523 ²
Masculí	6 (40,0%)	7 (46,7%) [†]		7 (42,9%)	7 (57,1%) [‡]	
Nivell d'estudis*						
Sense estudis o educació primària	29 (56,9%)	19 (37,3%) [†]	0,01	37 (72,5%)	13 (25,5%) [‡]	0,01 ³
Formació professional o universitat	5 (8,8%)	50 (87,7%) [‡]		9 (15,8%)	48 (84,2%)	

1, t-Student; 2, Estadístic exacte de Fisher; 3, Khi-quadrat; n.a, No aplicable

Font: Dades de l'enquesta realitzada

^l; En el rang d'edat 18-35 anys, 1 persona no va contestar a les preguntes d'ús de l'ordinador i utilitzar Internet

^{||}; En el rang d'edat 36-50 anys, 1 persona no va contestar a la pregunta d'ús de l'ordinador

[¥]; En el rang d'edat 51-65 anys, 3 persones no van contestar a la pregunta d'ús de l'ordinador

[§]; 3 dones no van contestar a aquesta pregunta sobre ús d'ordinador

[†]; 2 homes no van contestar a aquesta pregunta sobre ús d'ordinador

[‡]; 1 home no va contestar a aquesta pregunta sobre utilització d'Internet

[†]; 3 persones sense educació o educació primària no van contestar a aquesta pregunta sobre ús d'ordinador

[‡]; 2 persones amb formació professional o universitat no van contestar a aquesta pregunta sobre ús d'ordinador

[‡]; 1 persona amb formació professional o universitat no va contestar a aquesta pregunta sobre utilització d'Internet

^{*}; 1 persona sense saber usar l'ordinador/ internet no va contestar a aquesta pregunta sobre el nivell d'estudis

Els resultats que es detallen a la Taula 9 mostren que no existeix una associació significativa entre oportunitat per parlar amb algú dels seus problemes (No; menys del que m'agradaria i Sí; tant com m'agradaria) i utilitzar Internet, freqüència de connexió a Internet i la majoria de les raons de connexió (control comptes bancaris, correu electrònic, compres i llegir i buscar informació general) excepte a la connexió a les xarxes socials (Facebook, Twitter, etc.) que es mostra que existeix una associació significativa ($p = 0,02$) amb l'oportunitat per parlar amb algú dels seus problemes. Entre les cuidadores que tenen suficient oportunitat de parlar amb algú dels seus problemes, la majoria (67,6%) utilitzen les xarxes socials (Facebook, Twitter, etc.).

Taula 9. Relació entre oportunitat de parlar amb algú i ús d'Internet i finalitat (n = 109)

Oportunitat (Tant com m'agradaria) per parlar amb algú dels seus problemes†			
	No	Sí	p valor
Utilitza Internet (n=109)†			
No	18 (38,3%)	29 (61,7%)	0,32
Sí	27 (44,3%)	34 (55,7%)	
Freqüència de connexió (en cas d'ús d'Internet, n=61)			
Diàriament	11 (27,5%)	29 (72,5%)	n.a
Més d'un dia a la setmana	11 (68,8%)	5 (31,3%)	
Alguna vegada al mes	5 (100%)	0 (0%)	
Raó de connexió (en cas d'ús d'Internet, n=61)‡			
Control comptes bancaris			
No	17 (50,0%)	17 (50,0%)	0,19
Sí	10 (38,5%)	16 (61,5%)	
Correu electrònic			
No	9 (56,3%)	7 (43,8%)	0,22
Sí	18 (40,9%)	26 (59,1%)	
Compres			
No	20 (43,5%)	26 (56,5%)	0,46
Sí	7 (50%)	7 (50%)	
Llegir i buscar informació general			
No	2 (40%)	3 (60%)	n.a
Sí	25 (45,5%)	30 (54,5%)	
Xarxes socials			
No	16 (61,5%)	10 (38,5%)	0,02
Sí	11 (32,4%)	23 (67,6%)	

1, Khi-quadrat; n.a. no aplicable

Font: Dades de l'enquesta realitzada

†; 1 persona no va contestar a aquesta pregunta sobre oportunitat per parlar amb algú ni utilització d'Internet.

‡; 1 persona que va utilitzar Internet amb oportunitat per parlar amb algú no va contestar a ninguna de les preguntes (Control comptes bancaris, correu electrònic, compres, llegir i buscar informació general i xarxes socials) sobre raons de connexió d'Internet

Resultats fase II avaluació del web

5.2 Resultat objectiu 2: Identificar el nivell de sobrecàrrega previ i posterior a l'ús del web. Qüestionari de Sobrecàrrega de Zarit

Es van analitzar qüestionaris pre (n= 47) i post (n=22) ús del web de sobrecàrrega, no es va trobar cap diferència significativa ($p = 0,907$) entre els resultats de pre ($48,1 \pm 20,0$) i post ús del web ($48,7 \pm 18,8$). Els resultats reflecteixen un nivell de sobrecàrrega moderada que es manté durant el temps de l'estudi (Taula 10).

5.3 Resultat objectiu 3: Identificar el suport social percebut de les cuidadores previ i posterior a la participació. Qüestionari de suport social de Duke-UNC-11

Sobre el suport social percebut els qüestionaris pre contestats són 46, sent la mitjana de $31,9 \pm 12,3$ i 18 qüestionaris post amb una mitjana de $36,8 \pm 8,0$ aquests últims tenen una puntuació més alta que els pre demostrant una tendència a la significació estadística ($p = 0,068$) d'augmentar el suport social. Els resultats corresponen a un suport social percebut normal (Taula 10).

5.4 Resultat objectiu 4: Determinar el nivell de salut mental positiva de les cuidadores i la seva modificació posterior

A la Taula 10, s'observa els resultats del valor global dels qüestionaris de salut mental positiva (pre i post ús del web, amb 61 i 35 qüestionaris, respectivament). Aquests resultats indiquen un nivell de salut mental positiva tant a nivell global com per factors elevada, sent l'autocontrol i la satisfacció personal (Factor 1) els factors que obtenen puntuació més baixes i l'actitud prosocial (Factor 2) un valor més elevat.

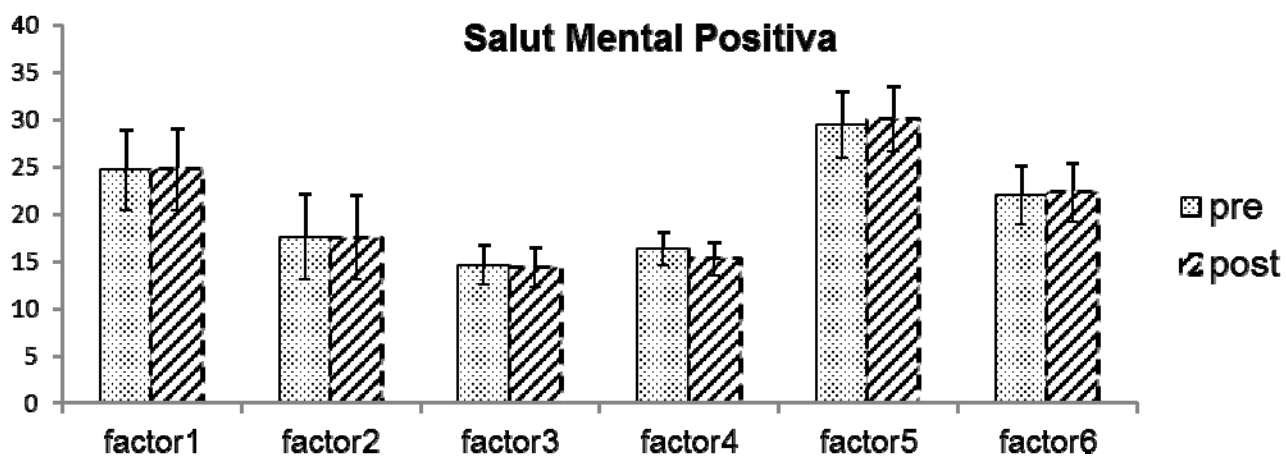
Taula 10. Comparació dels resultats pre i post ús del web dels qüestionaris administrats

	Pre ($\bar{X} \pm DE$)	Post ($\bar{X} \pm DE$)	P valor*
Sobrecàrrega de Zarit	48,1 ± 20,0	48,7 ± 18,8	0,907
Duke-UNC-11 de suport social percebut	31,9 ± 12,3	36,8 ± 8,0	0,068
Salut mental positiva, 39 (mínim) – 156 (màxim)	124,6 ± 16,6	124,2 ± 15,8	0,909
Nombre de factors (F) amb valors mínim i màxim			
F1 (satisfacció personal), 8 - 32	24,7 ± 4,3	24,7 ± 4,5	0,925
F2 (actitud prosocial), 5 - 20	17,6 ± 2,1	17,5 ± 1,8	0,856
F3 (autocontrol), 5 - 20	14,6 ± 3,5	14,4 ± 3,2	0,759
F4 (autonomia), 5 - 20	16,3 ± 2,7	15,3 ± 3,1	0,076
F5 (resolució de problemes i autoactualització), 9 - 36	29,5 ± 4,4	30,1 ± 4,8	0,538
F6 (habilitats de relació interpersonal), 7 - 28	22,0 ± 3,6	22,3 ± 3,3	0,684

*t-Student

No es va trobar cap diferència estadísticament significativa entre els resultats de SM+ global i per factors pre i post ús del web.

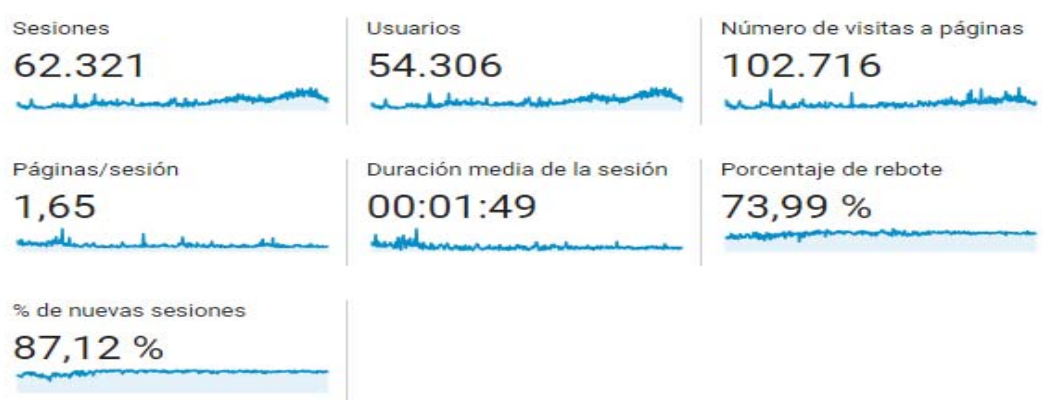
Entre els factors estudiats del SM+, els valors es mantenen excepte l'autonomia que va demostrar una tendència ($p = 0,076$) negativa.



II-lustració 10. Anàlisi dels factors del qüestionari de salut mental positiva

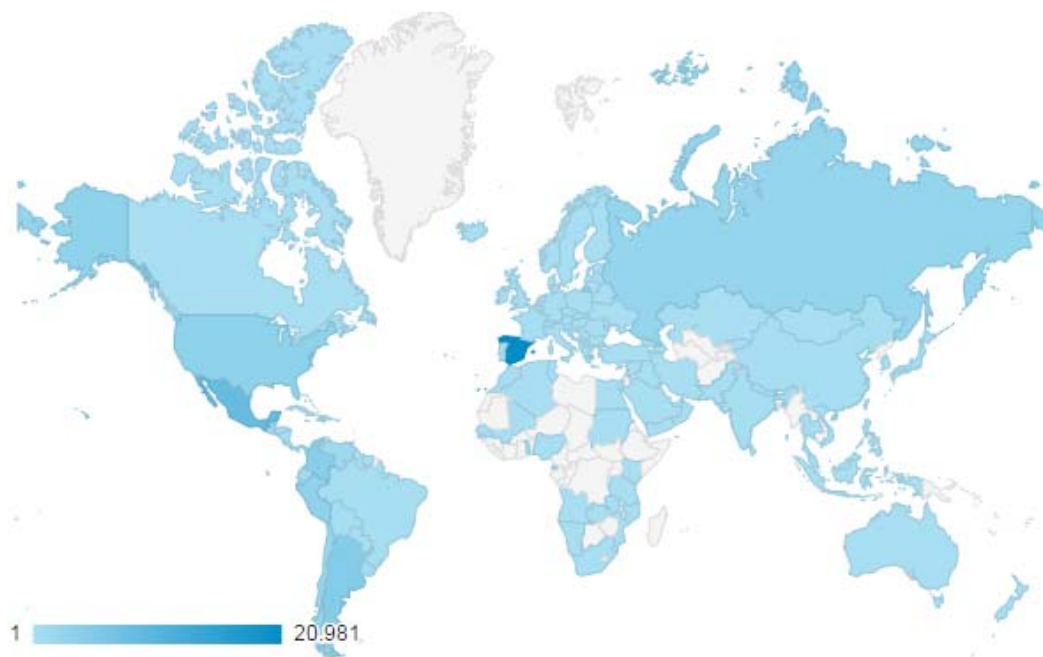
5.5 Resultats objectiu 5: Analitzar l'ús del web cuidadoras cròniques

Pel que fa a l'anàlisi del ús del web, fins al desembre de 2016 es compten 102.716 visites, les quals han realitzat 62.321 sessions al web; la mitjana de pàgines visitades per sessió iniciada és d'1,65, la durada mitjana de la sessió és de 01:49 minuts i el percentatge de noves sessions és de 87,12%, el percentatge de persones que ens visiten més d'una vegada és de 73,99% (Il·lustració 11).



Il·lustració 11. Anàlisi del flux d'interacció del web www.cuidadoraschronicos.com (els resultats provenen de Google Analytics)

El nombre total d'usuàries registrades a la zona privada és de 512, Els països que més visiten la web són: Espanya (33,67 %), Mèxic (13,77%), Argentina (7,60%), Colòmbia (6,70%), Estats Units (5,48%), Perú (5,18%), Rússia (4,31%), Xile (3,46%), Veneçuela (2,12%), Equador (1,96%) (Il·lustració 12). Les ciutats espanyoles amb més visites en ordre són Madrid, Barcelona, Tarragona, La Victoria i València (Il·lustració 13).

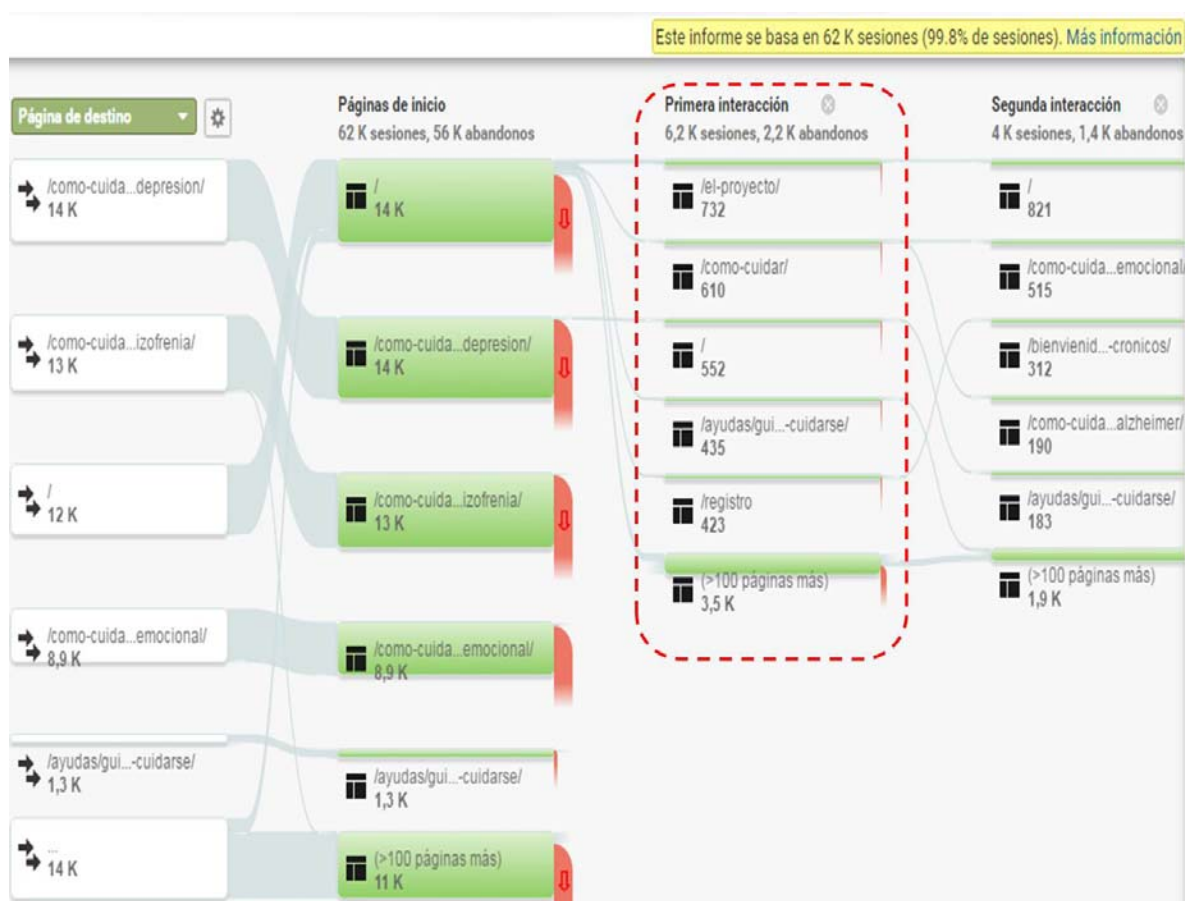


Il·lustració 12. Països visitants

Ciudad ?	Adquisición			Comportamiento		
	Sesiones ? ↓	% de nuevas sesiones ?	Nuevos usuarios ?	Porcentaje de rebote ?	Páginas/sesión ?	Duración media de la sesión ?
	62.321 % del total: 100,00 % (62.321)	87,42 % Media de la vista: 87,12 % (0,35 %)	54.484 % del total: 100,35 % (54.293)	73,99 % Media de la vista: 73,99 % (0,00 %)	1,65 Media de la vista: 1,65 (0,00 %)	00:01:49 Media de la vista: 00:01:49 (0,00 %)
Madrid	3.250 (5,21 %)	87,82 %	2.854 (5,24 %)	68,28 %	1,44	00:01:44
Barcelona	3.199 (5,13 %)	79,77 %	2.552 (4,68 %)	63,46 %	2,03	00:02:27
Buenos Aires	1.854 (2,97 %)	90,02 %	1.669 (3,06 %)	73,84 %	1,21	00:01:54
Mexico City	1.702 (2,73 %)	91,42 %	1.556 (2,86 %)	78,73 %	1,24	00:01:39
Bogota	1.599 (2,57 %)	88,93 %	1.422 (2,61 %)	76,61 %	1,34	00:01:53
Santiago	1.369 (2,20 %)	92,26 %	1.263 (2,32 %)	77,65 %	1,18	00:01:27
Tarragona	1.165 (1,87 %)	58,37 %	680 (1,25 %)	46,61 %	4,07	00:06:07
La Victoria	1.106 (1,77 %)	92,95 %	1.028 (1,89 %)	79,02 %	1,23	00:01:34
Valencia	1.032 (1,66 %)	79,46 %	820 (1,51 %)	67,34 %	1,73	00:02:35

Il·lustració 13. Ciutats espanyoles visitants

Les pàgines més visitades per ordre de nombre de visites en la primera interacció són: el projecte, com cuidar, ajudes, guies per cuidar, com cuidar-se, registre (Il·lustració 14).

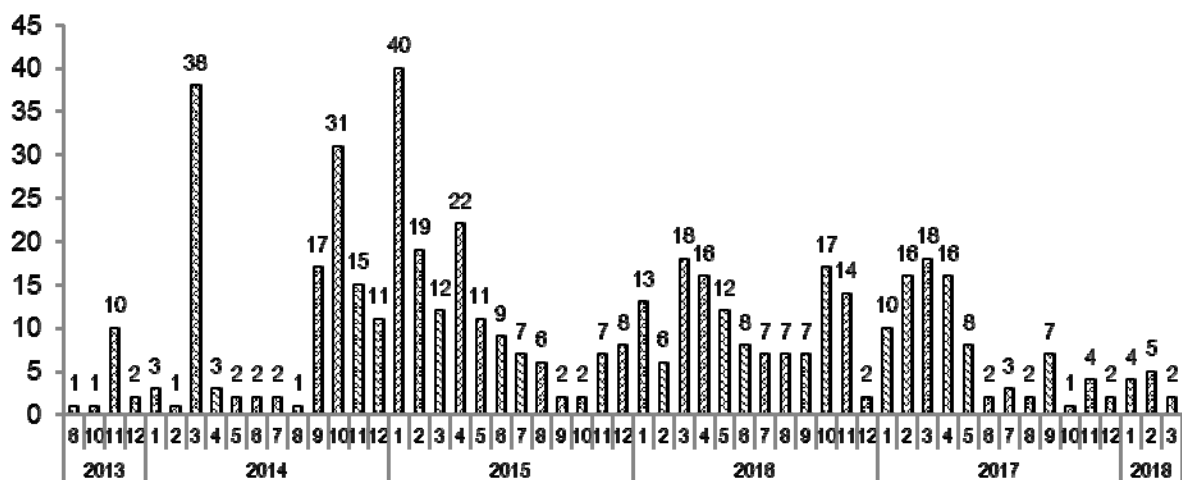


Il·lustració 14. Pàgines més visitades

Quant a la presència a les xarxes socials, actualment 719 persones segueixen Cuidadoras Crónicas al Facebook i 64 persones al Twitter (iniciades al 9 de desembre 2014).

L'anàlisi dels resultats sobre l'ús del web permet conèixer el perfil de les usuàries i saber quins són els apartats més visitats i els recursos que són més utilitzats, això pot servir per millorar el web. Actualment el número de registres a la zona privada del web Cuidadoras Crónicas és de 512 (Il·lustració 15).

(Total n = 512)



Il·lustració 15. Número de registres al web Cuidadoras Crónicas ordenat per any i mes

5.6 Resultat objectiu 6: Identificar el grau de satisfacció de les cuidadores en l'ús del web

Respecte al grau de satisfacció en l'ús del web, es van analitzar 66 qüestionaris, la valoració global obtinguda del web és de $7,9 \pm 2,0$ ($\bar{X} \pm DE$) sobre 10.

La puntuació per a cadascun dels apartats analitzats són els següents (Taula 11).

Taula 11. Anàlisi del qüestionari de satisfacció ad hoc

Satisfacció en l'ús del web	($\bar{X} \pm DE$)
1. Facilitat per buscar la informació que necessito	7,4 \pm 2,2
2. Facilitat per accedir a ajudes	7,4 \pm 2,4
3. Qualitat de les imatges	8,0 \pm 2,0
4. Qualitat dels vídeos	7,6 \pm 2,2
5. Li ha servit de suport	7,8 \pm 2,1
6. Informació interessant	8,3 \pm 1,8
7. Utilitat de la informació	8,0 \pm 2,2
8. Actualitat de la informació	8,2 \pm 2,3

Font: Dades de l'enquesta realitzada

Sobre l'opinió del punt de trobada, a un 45,5% li sembla útil, encara que un 21,2% manifesta que la gent intervé poc.

El 31,8% de les cuidadores coneixen altres cuidadores que usen aquest web, el 86,4% la recomanaria a altres cuidadores. Aspectes que millorarien del web són: més informació de com cuidar-se (27,3%), presència de més vídeos (36,4%) i que el punt de trobada fos més participatiu (30,3%).

Capítol 6: Discussió

En el nostre estudi i similar a estudis anteriors (Albacar Riobóo, 2015; Blom, Zarit, Groot Zwaafink, Cuijpers, i Pot, 2015; Cristancho-Lacroix et al., 2015; Zulman, Piette, Jenchura, Asch, i Rosland, 2013) s'indica que el perfil sociodemogràfic predominant i més comú de la cuidadora en l'actualitat és el de la dona de més de 50 anys d'edat, amb estudis primaris, mestressa de casa que està casada o que viu amb una parella.

Els homes participen en la cura en un grau significativament menor que les dones, la qual cosa reflecteix que les dones continuen assumint gran part de la responsabilitat en el cuidatge (Ferre-Grau et al., 2008; García-Calvente et al., 2004; Vaquiro Rodríguez i Stieповich Bertoni, 2010). En el present estudi, la participació dels homes en les cures és notablement inferior (13,8%).

Cuidar té una ampla varietat de conseqüències per a la salut de la cuidadora (García-Calvente et al., 2004; Pinguart i Sörensen, 2003). Més de la meitat (57,8%) de les cuidadores del nostre estudi van declarar que patien algun problema de salut.

Els problemes de salut físics són presents en les cuidadores (Delicado Useros, 2006; Ferré-Grau et al., 2011; Jofré-Aravena i Sanhueza-Alvarado, 2010), els problemes més comuns detectats en la nostra població van ser els musculoesquelètics (43,9%), seguits de malalties metabòliques (33,3; diabetis mellitus, dislipèmia i hipertensió).

La majoria (71,6%) de les cuidadores participants en el nostre estudi, no declaren cap problema de salut psicològic, no obstant, en el grup (minoritari de la nostra població d'estudi) amb 26,6% de problemes de salut psicològic, l'ansietat (37,9%) va

ser el problema de salut psicològic més predominant. Els resultats d'altres estudis afirmen majors problemes de salut psicològics de les cuidadores com ansietat i depressió (Corbalán Carrillo et al., 2013; Gómez Urquiza, León Alcalde, Avilés Guzmán, Pérez Mármol, i Fernández Castillo, 2014; Jofré-Aravena i Sanhueza-Alvarado, 2010). Creiem que el fet de tenir resultats baixos en problemes de salut psicològics en comparació a d'altres estudis, es deu al fet de no es va utilitzar escales de diagnòstic per valorar la depressió i ansietat entre la població estudiada.

En el nostre estudi, el resultat de la percepció actual de salut percebut, demostra un valor de mitjana de 6,8 en una escala de 10. Un altre estudi també va demostrar un valor similar (Albacar Riobóo, 2015) que no es considera com una puntuació alta. Segons Breitborde, López, Chang, Kopelowicz, i Zarate (2009) les puntuacions baixes poden estar degudes principalment a la sobre implicació emocional, també la càrrega que suposa el cuidar a una persona amb malaltia crònica (Corbalán Carrillo et al., 2013; Jofré-Aravena i Sanhueza-Alvarado, 2010) i a l'esforç de la cuidadora per poder satisfer les demandes de la persona per a les seves activitats de la vida diària (Gómez Urquiza et al., 2014) afectant així a la seva percepció de qualitat de vida (Hernando-Ávila i Vergara-Mercado, 2014).

L'habilitat de les cuidadores i l'interès en la utilització de les tecnologies aplicades a la salut estan influenciades per múltiples factors com són l'edat de la cuidadora, nivell d'educació, estat de salut i el propi rol de cuidadora.

El nostre estudi es va realitzar en un grup de cuidadores l'edat de les quals la mitjana era superior als 50 anys (54,4 anys), i que una majoria de 63,3% i 56% sabien usar l'ordinador i utilitzar Internet, respectivament. Les dades mostren una disminució estadísticament significativa en el coneixement de ús de l'ordinador i la

utilització d'Internet amb l'augment de l'edat. L'estudi de Parra-Vidales, Soto-Perez, Perea-Bartolomé, Franco-Martín, i Munoz-Sanchez (2017) confirma que la edat de la cuidadora, es un factor que pot influir a l'hora d'accedir a les TIC, el saber fer-ne ús de les mateixes o la formació i l'orientació pel que fa al seu ús apropiat (Chaparro-Díaz, 2013).

Les cuidadores d'entre 18 i 35 anys tenen el major nivell de coneixement en l'ús de les TIC (usar l'ordinador i utilitzar Internet), com també ho assenyalen (Carrillo González, Chaparro Díaz, i Sánchez Herrera, 2014). Podem entendre que la incorporació d'aquest col·lectiu a les noves tecnologies, es produeix de forma gradual i que futures generacions de cuidadores ja tindran incorporada la competència en l'ús de les TIC.

Les cuidadores van usar més d'una modalitat de comunicació (Trucades, missatgeria, xarxes socials i correu electrònic), però similar a l'estudi Díaz-Álvarez et al. (2014) van utilitzar com a primer recurs tecnològic la telefonia mòbil (94,5%).

En base a Blom et al. (2015), les TIC es poden fer servir per obtenir informació general sobre salut (monitoritzar la salut, accedir als registres de salut en línia i buscar els resultats d'exàmens mèdics). Els resultats del nostre estudi, confirmen que el grup de les participants que utilitzen Internet a part d'efectuar un ús comú de les TIC (revisar el correu electrònic, llegir i buscar informació i usar les xarxes socials), també van consultar llocs web per a obtenir informació sobre salut (80,3%).

També Blom et al. (2015) creu que existeixen una sèrie de barreres en la utilització de la tecnologia i que el sistema de salut actual establert imposa una sèrie de limitacions, aquestes inclouen la confidencialitat de les dades, la manca de

familiaritat amb els programes i llocs web, la complexitat d'Internet, les limitacions quant a la seva salut i la desconfiança en Internet. Aquest últim factor també és evident en el nostre estudi, en el qual una gran proporció (83,7%) de les cuidadores van dir que solament de vegades confiaven en la informació que buscaven a Internet. Aquests resultats suggereixen que la naturalesa de les tecnologies actuals no estant sent correctament disseminades o que les tecnologies en si mateixes no satisfan les necessitats de les cuidadores (Blom et al., 2015).

A l'explorar la relació en la utilització de les TIC en el nostre estudi, segons el gènere, una major proporció de dones que d'homes usava les TIC, no obstant això, el número d'homes era relativament petita per provar la importància de la relació entre gènere i la utilització de les TIC. Com s'ha esmentat anteriorment, les dones són majoritàriament les responsables de les cures, la qual cosa es reflecteix en el major número de dones que homes cuidadores en el nostre estudi, aquesta diferència en número de participants segons el gènere, també pot explicar les discrepàncies en quant a l'ús de les tecnologies trobades en els estudis de (Carrillo González et al., 2014; Sánchez-Galvis, 2010). Sánchez-Galvis (2010) va basar el seu estudi en les implicacions del gènere per a la societat de la informació, i va destacar el fet que l'ús de les TIC beneficia més en el grup dels homes.

En el nostre estudi existeix una relació significativa entre els nivells d'estudis de les cuidadores i coneixement en l'ús de les TIC, en la forma que les cuidadores amb un nivell formatiu superior van mostrar un major coneixement de l'ús de les TIC, així, les habilitats bàsiques per utilitzar l'ordinador per a l'accés d'Internet i buscar informació de salut, són clarament majors en aquelles cuidadores amb un nivell de formació superior (Carrillo González et al., 2014; Neves, Fausto, i Fonseca, 2013;

Xie, 2012), pel que és raonable concloure que el nivell d'estudis influeix en la capacitat d'utilitzar les TIC.

En el nostre estudi (realitzat en territori espanyol), es va demostrar que un grup majoritari de 80,3% que tenen accés a Internet, busquen informació sobre salut i comparteixen l'experiència en les cures mitjançant aquest mitjà de TIC i que d'aquests un 49% (sempre o de vegades) ha discutit la informació obtinguda amb el seu professional de la salut de referència.

Els nostres resultats estan en la mateixa línia que Reutskaja i Ribera (2013) que va demostrar que una gran part dels espanyols davant un dubte sobre temes de salut, busquen informació a Internet.

També segons Fox (2011), les cuidadores utilitzen Internet per buscar informació de salut, comparteixen les seves històries i discuteixen assumptes relacionats amb la salut. Per aquesta raó, Internet, a més de ser una font d'informació, també pot convertir-se en un fòrum virtual per compartir experiències de cuidatges amb d'altres, aclarir dubtes i fins i tot compartir sentiments, emocions i inquietuds i obtenir suport social (Cárdenas, Melenge, Pinilla, Carrillo, i Chaparro, 2010; Lewis, Gunawardena, i El Saadawi, 2005; Pierce et al., 2004).

Com s'ha demostrat en el nostre estudi, s'ha vist que existeix una associació entre la possibilitat de parlar amb algú i l'ús de les xarxes socials. Quan les cuidadores perceben aquesta necessitat de parlar amb algú i tenen l'oportunitat de fer-ho, moltes d'elles es connecten diàriament a Internet, accedint en particular a les xarxes socials i al correu electrònic.

Segons una enquesta publicada per Pew Internet Center (Fox, 2011), les persones que cuiden d'una persona amb malaltia crònica tenen més probabilitats que altres adults d'utilitzar les xarxes socials per recopilar i compartir informació sobre salut i suport. El mateix estudi va informar que el 80% dels usuaris adults que usaven Internet, que representa aproximadament el 59% de la població adulta total, havien buscat informació de salut en algun moment.

Moltes persones desitjarien que el seu professional de referència li recomanés llocs web fiables relacionats amb la salut, valorant positivament un bloc o una pàgina web i que es poguessin comunicar amb el professional mitjançant el correu electrònic (Reutskaja i Ribera, 2013), són pocs però existeixen els professionals que recomanen als seus pacients consultar els recursos disponibles a Internet (Traver-Salcedo i Fernández-Luque, 2011).

Els nostres resultats no poden confirmar la voluntat de les cuidadores per rebre informació de part del seu professional de la salut de referència, no obstant es pot demostrar que poques (7,3%) de les cuidadores van rebre recomanació sobre pàgines de salut per part del seu professional de referència.

Gran part de l'atenció a les persones és oferida per cuidadores primàries informals que assumeixen la responsabilitat de totes les activitats de cura i hi dediquen gran part del seu temps i energia (Díaz-Álvarez et al., 2014). Típicament, aquestes cuidadores primàries informals han d'assumir el seu difícil rol de forma sobtada, tasca per la qual no tenen, en principi, una capacitat específica, i requereixen en molts casos el suport de professionals de la salut i de les institucions.

Hi ha una àmplia varietat d'intervencions dirigides per a augmentar la capacitat específica a les cuidadores primàries informals, des de les més tradicionals (programes psicoeducatius presencials a consulta) fins les que s'estan utilitzant avui dia amb l'ús de les noves TIC (DVD, intervencions telefòniques, programes d'ordinador o pàgines web, teleassistència, entre d'altres).

Les investigacions realitzades demostren un efecte positiu de les intervencions i programes de suport a la cuidadora en relació al desenvolupament de mecanismes d'afrontament, millorant els coneixements de la malaltia i estratègies d'autocuidatge (Gaugler, Hobday, Robbins, i Barclay, 2015; Northouse et al., 2014) de la qualitat de vida i l'atenció (Pilotto et al., 2011), controlant l'estrès generat (Godwin, Mills, Anderson, i Kunik, 2013; Hu, Kung, Rummans, Clark, i Lapid, 2014), dominant els efectes de la malaltia o la sobrecàrrega de la cuidadora (Chiu et al., 2009; Torkamani et al., 2014), disminuint l'ansietat (Blom et al., 2015; Godwin et al., 2013; Mahoney, Tarlow, i Jones, 2003) i la depressió (Eisdorfer et al., 2003; Kajiyama et al., 2013; Williams et al., 2010) o l'aïllament que acompanyen a l'experiència del cuidatge, augmentant el suport social (Godwin et al., 2013).

A més, està demostrat que les intervencions (de qualsevol tipus, tradicional i noves) són útils per obtenir informació i interessants (Cristancho-Lacroix et al., 2014; McKechnie et al., 2014; Northouse et al., 2014; Torp, Hanson, Hauge, Ulstein, i Magnusson, 2008), per aprendre estratègies i tècniques relacionades amb els comportaments del seu malalt, identificar major coneixement i millor comprensió dels comportaments que experimenta el seu familiar (Lewis, Hobday, i Hepburn, 2010), conèixer els serveis disponibles a la comunitat i com tractar amb els canvis en la seva vida amb l'adquisició d'aquest rol de cuidadora (McHugh, Wherton,

Prendergast, i Lawlor, 2012), a més d'ajudar a tenir una millor sensació de control davant diferents circumstàncies.

La dificultat d'algunes cuidadores (problemes físics, de desplaçament, econòmics, falta de temps, la necessitat d'ajuda de la persona a la que estan cuidant) a l'assistència tradicional, requereix crear nous models d'intervenció més accessibles a aquest col·lectiu.

Com afirmen alguns autors, una web 2.0 es pot utilitzar com a sistema complementari a l'atenció presencial per aquelles persones que no es poden beneficiar de programes psico-educatius presencials (Cristancho-Lacroix et al., 2014; McHugh et al., 2012).

La disponibilitat en què es compta avui dia en les TIC ha fet que es creïn eines de suport més accessibles a aquest col·lectiu més vulnerable com són els recursos 2.0. Cada vegada més, s'estan implementant intervencions d'aquest tipus. És important destacar que tenir informació i contactar amb altres cuidadores com es realitza a les web 2.0, els serveix de suport, les ajuda a sentir-se menys soles i aïllades (Makai et al., 2014b) aprenen de l'experiència de les altres cuidadores i són noves formes d'interacció social que creen oportunitats de comunicació i ajuda a mantenir-les socialment connectades, podent potenciar la interacció entre la cuidadora i la persona cuidada (McHugh et al., 2012).

En relació a l'avaluació de les intervencions 2.0, Parra-Vidales et al. (2017) creu que la majoria dels programes utilitzats inclouen apartats per augmentar el coneixement i informació sobre els cuidatges, però paral·lelament existeixen altres estudis (Verkaik, Mistiaen, van Meijel, i Francke, 2015; Zulman et al., 2013) que

desafien l'efectivitat i usabilitat d'aquests tipus d'intervencions. Altres autors afirmen que la introducció de les noves tecnologies en persones grans són una tasca difícil per la manca de familiaritat amb les noves tecnologies (Boots, de Vugt, Withagen, Kempen, i Verhey, 2016).

A l'hora d'avaluar un sistema nou d'intervenció, varis estudis (Powell, Chiu, i Gunther, 2008; Verkaik et al., 2015) confirmen l'existència d'utilitzar mètodes heterogenis, per tant, per combatre aquesta heterogeneïtat, s'ha de tenir en compte l'existència d'objectius poc definits i complexitat de les intervencions utilitzades en diferents estudis (Parra-Vidales et al., 2017) o bé per falta d'existència d'investigacions en grups control (Zanaboni et al., 2018).

La fase II avaluació del web del nostre estudi tracta d'avaluar l'efectivitat d'un programa d'assessorament a cuidadores no professionals de persones amb problemes crònics de salut mitjançant els qüestionaris de sobrecàrrega de Zarit, Duke-UNC-11 suport social percebut i SM+.

Identificar el nivell de sobrecàrrega de la cuidadora és important a causa de la influència que aquesta té en la seva qualitat de vida (Badia Llach, Lara Suriñachb, i Roset Gamisansb, 2004) i en la possibilitat de modificació a través de diferents intervencions (Alonso Babarro, Garrido Barral, Díaz Ponce, Casquero Ruiz, i Riera Pastor, 2004; Gort et al., 2003) sent les cuidadores que tenen un major grau de sobrecàrrega les que es poden beneficiar en major grau d'aquestes intervencions (Alonso Babarro et al., 2004).

Pel que fa a aquest qüestionari, la puntuació mitjana abans i després de l'ús del web en el nostre estudi va ser de 48,1 i 48,7, respectivament sense presentar

diferències estadísticament significatives entre ambdós moments de valoració, que indiquen un nivell de sobrecàrrega lleu. En comparació amb un altre estudi Godoy-Ramírez, Pérez-Verdún, Doménech-del Río, i Prunera-Pardell (2014) que va demostrar mitjana de 29,3 punts, sense percepció de sobrecàrrega davant la dedicació a les cures habituals del pacient.

Els valors obtinguts en el nostre estudi, són majors que les cuidadores de Godoy-Ramírez et al. (2014). Aquest fet pot ser degut a que els pacients inclosos a l'estudi de Godoy-Ramírez et al. (2014) i que rebien cuidatges havien estat diagnosticats de la seva malaltia en un temps superior que al nostre estudi i, per tant, les cuidadores incloses al seu estudi haurien tingut temps per assimilar el rol de cuidadora.

El suport social és el principal recurs que les persones utilitzen per adaptar-se als canvis de salut i per millorar seva qualitat de vida. La falta de suport social contribueix a la incidència de malalties i alteracions patològiques sobretot en la persona gran (Zabalegui et al., 2006). Existeixen molts estudis que demostren la importància del suport social per el pacient i el cuidador, sobretot que actua com a factor protector de l'impacte negatiu de la cura, entre ells, el deteriorament de salut mental de la persona cuidadora (Masanet i La Parra, 2011).

Pel que fa al qüestionari de suport social de Duke-UNC-11, els resultats obtinguts en el nostre estudi augmenten (una tendència, $p = 0,068$) després de l'ús del web i que correspon a un nivell de suport social percebut normal.

Es va determinar el nivell de SM+ sobre cuidadores de persones amb problemes crònics de salut abans i després de l'ús del web d'ús del web. Els valors demostren un nivell alt de SM+ global, sent 124,6 abans de l'ús del web i 124,2 després de l'ús

del web i les diferències no van ser estadísticament significatives. En un altre estudi (Soares de Carvalho, 2018) on s'aplica el SM+ en estudiants de grau d'infermeria, els resultats obtinguts del nivell global de SM+ van obtenir un valor similar al nostre estudi (124,7).

En l'estudi d'Albacar Riobóo (2015) sobre cuidadores de persones amb esquizofrènia, el resultat del nivell global de SM+ va ser de 128, major que el obtingut en el nostre estudi, i superior al valor mitja de 118,5 obtingut en l'estudi de Lluç Canut et al. (2013), realitzat en una mostra de persones amb problemes crònics de salut física.

Entre els resultats dels factors SM+, el factor 4 (autonomia) demostra una tendència en disminuir els valors obtinguts abans i després de l'ús del web en les cuidadores. L'Autonomia ajuda la cuidadora a ser independent i a mantenir la confiança en ella mateixa. Contràriament als nostres resultats, Soares de Carvalho (2018) va demostrar que el factor 4 (autonomia) va augmentar 1,8 després de l'ús del web en comparació a abans de l'ús del web en els estudiants de grau d'infermeria. Tenint en compte que l'autonomia, quan la seva puntuació total és positiva, es un factor protector de la sobrecàrrega (Hadryś, Adamowski, i Kiejna, 2011).

No obstant, en el nostre estudi no s'han trobat diferències estadísticament significatives entre abans i després de l'ús del web, creiem que el fet que no s'hagin trobat aquestes diferències podria ser degut a que el període de l'estudi ha estat relativament curt i pensem que els canvis es poden manifestar més a llarg termini. Per aquest motiu és necessari invertir més temps i recursos, per a desenvolupar i provar les intervencions tecnològiques, abans d'avaluar-ne l'efectivitat (Makai, Melis,

i Olde-Rikkert, 2014a). Els factors que influeixen en l'efectivitat de les intervencions solen estar relacionades amb una baixa utilització del programa/intervenció (Makai et al., 2014b) alguns autors afirmen fins i tot que, tot i aplicar aquestes intervencions no milloren significativament els resultats (Cristancho-Lacroix et al., 2014; Makai et al., 2014b); altrament un seguiment curt pot influir en obtenir resultats baixos o no esperats (McKechnie et al., 2014).

Els resultats obtinguts del qüestionari de satisfacció amb la utilització del web són elevats i confirmen la satisfacció general de les cuidadores en l'ús d'aquesta tipologia d'intervenció. La utilitat del web es va considerar útil i amb informació interessant i es va qualificar de qualitat. Trobem resultats similars a altres estudis que avaluen la satisfacció (Jennings, Vandelanotte, Caperchione, i Mummery, 2014; Landeiro, Peres, i Martins, 2016), i els qüestionaris de satisfacció són un indicador relativament fàcil d'utilitzar per avaluar l'impacte que tenen les tecnologies en el canvi de comportament pel que fa al maneig que en fan de la salut (Zanaboni et al., 2018).

Capítol 7: Limitacions de l'estudi i línies d'investigació futures

Durant el desenvolupament de la investigació, es van identificar una sèrie de limitacions que són importants exposar, per en cas de reproducció d'estudis similars es tinguin en compte. A continuació s'exposen les principals limitacions de l'estudi i les futures línies d'investigació.

Limitació 1:

La principal limitació de l'estudi està relacionada amb la mida mostral, el fet de tractar-se d'un projecte finançat amb la necessitat de presentar els resultats en un temps predeterminat, no dóna possibilitat de poder allargar l'estudi per obtenir més mostra, així com el participar voluntàriament en un estudi en línia.

Línia d'investigació futura:

Ampliar el període d'estudi per poder augmentar el nombre de participants, millorant la dinamització del web i fomentant i motivant als participants.

Limitació 2:

En la revisió bibliogràfica efectuada, no s'han trobat estudis realitzats a cuidadores de persones amb problemes crònics on es mesurés l'efectivitat de la utilització d'un programa 2.0 amb la sobrecàrrega, suport social i SM+, pel qual no ho podem comparar amb d'altres estudis sobre cuidadores.

Línia d'investigació futura:

Proposem continuar elaborant estudis amb intervencions en línia i que n'avaluïn l'eficàcia, establint uns criteris homogenis d'avaluació de l'efectivitat.

Limitació 3:

Seguint amb els beneficis que les TIC aporten a les cuidadores, és important continuar investigant en aquesta línia i generar l'avaluació d' intervencions on es contemplen l'ús de les TIC .

Línia d'investigació futura:

Un aspecte important és la satisfacció de les cuidadores després de la utilització del web, fet que ha motivat l'equip investigador a continuar treballant en línies de recerca relacionades, en concret amb el projecte continuista que duu per títol "Efectivitat d'un programa per fomentar la salut mental positiva mitjançant el web i app Cuidadoras Crónicas: Assaig Clínic Aleatoritzat".

Aquest nou projecte va un pas cap davant pel que fa a la utilització de les noves tecnologies aplicades a la salut. Els telèfons intel·ligents o *smartphones* són avui dia una eina indispensable i han canviat la forma en què ens comuniquem i, per descomptat, també la forma en què cuidem la nostra salut. Per això, amb aquest nou projecte s'intentaran donar eines actualitzades a les cuidadores per millorar la seva qualitat de vida.

Capítol 8: Conclusions

- Les cuidadores són en la immensa majoria dones d'edat superior a 50 anys, casades o en parella, amb un nivell d'estudis de formació professional o universitaris que tenen cura de la llar, són filles de la persona a la que atenen, pateixen problemes físics i prenen medicació diàriament i tenen ajuda per a la cura dels seu familiar. Utilitzen el telèfon mòbil, tenen ordinador a casa i accés a Internet a casa seva. Un grup majoritari de les que no utilitzen Internet, els hi agradaria a aprendre utilitzar-lo i desitjarien poder utilitzar Internet per consultar i compartir la seva experiència en les cures. Les cuidadores no reben informació sobre pàgines de salut a Internet per part dels professionals de la salut.

- S'observa un nivell de sobrecàrrega moderada que es manté durant el temps de l'estudi sense variacions significatives després de l'ús del web.

- El suport social percebut és normal i amb una tendència a augmentar el suport social post ús del web.

- La SM+ global i per factors es manté elevada durant el període d'estudi.

- En relació a l'ús del web: els apartats que reben major nombre de visites són "com cuidar" i "com cuidar-se". Observant que els països d'Amèrica llatina i Espanya, són dels que provenen el major nombre de visites. El web té presència a les xarxes socials: Facebook i Twitter.

- La valoració global respecte a la satisfacció en l'ús del web és alta (7,9) i la majoria la recomanaria a d'altres cuidadores. El punt de trobada els hi sembla útil, però manifesten que la gent intervé poc.

Capítol 9: Bibliografia

Albacar Riobóo, N. (2015). *Atenció d'infermeria a la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia: Valoració dels requisits d'autocura i de la salut mental positiva* PhD, Universitat Rovira I Virgili, Catalunya.

Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-66.

Badia Llach, X., Lara Suriñachb, N., Roset Gamisansb, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177. doi: [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)78904-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(04)78904-0)

Barrera-Ortiz, L., Carrillo-González, G. M., Chaparro-Díaz, L., P. Afanador, N., Sánchez-Herrera, B. (2011). Social support through using ICT for family caregivers regarding people suffering chronic disease. *Revista de Salud Pública*, 13(3), 446-457. doi: 10.1590/s0124-00642011000300007

Bazo, M. T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 33(1), 49-56. Recuperat de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-el-cuidado-familiar-las-personas-13005972ER>

Berk, L., Berk, M., Dodd, S., Kelly, C., Cvetkovski, S., Jorm, A. F. (2013). Evaluation of the acceptability and usefulness of an information website for caregivers of

people with bipolar disorder. *BMC Medicine*, 11(1), 162. doi: 10.1186/1741-7015-11-162

Blom, M. M., Zarit, S. H., Groot Zwaafink, R. B. M., Cuijpers, P., Pot, A. M. (2015). Effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: Results of a randomized controlled trial. *PLoS ONE*, 10(2). doi: 10.1371/journal.pone.0116622

Boletín Oficial del Estado. (2006). *Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, BOE núm. 299 Recuperat de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.

Boots, L. M. M., de Vugt, M. E., Withagen, H. E. J., Kempen, G. I. J. M., Verhey, F. R. J. (2016). 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 research protocols*, 5(1). doi: 10.2196/resprot.5142.

Breitborde, N. J. K., López, S. R., Chang, C., Kopelowicz, A., Zarate, R. (2009). Emotional over-involvement can be deleterious for caregivers' health. [Article]. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(9), 716-723. doi: 10.1007/s00127-008-0492-0

Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., De Gruy, F. V., Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical care*, 709-723. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3393031>

Cárdenas, D. C., Melenge, B., Pinilla, J., Carrillo, G. M., Chaparro, O. L. (2010).

Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estado de arte. *Aquichan*, 10(3), 204-213. doi: 10.5294/aqui.2010.10.3.2

Carrasco, C., Borderías, C., Torns, T. (2011). El trabajo de cuidados *Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata Retrieved from

https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Economia_critica/El-trabajo-de-cuidados_introduccion.pdf

Carrillo González, G. M., Chaparro Díaz, L., Sánchez Herrera, B. (2014). ICT Knowledge and Access by Individuals with Chronic Illness and Family Caregivers in Colombia. *Enfermería Global*, 13(2), 135-147. doi: 10.6018/eglobal.13.2.171881

Castells, M. (2000). La era de la información: economía, sociedad y cultura.

Retrieved from http://www.felsemiotica.org/site/wp-content/uploads/2014/10/LA_SOCIEDAD_RED-Castells-copia.pdf

Cepeda, J. M. (2014). Manual de Inmersión 2.0 para profesionales de salud. *Salud conectada* Retrieved from <https://saludconectada.com/>

Consejo de Europa. (1998). 'Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia'.

Consejo superior de investigaciones científicas. (1998). Recomendación nº (98) del Comité de Ministros a los Estados Miembros Relativa a la Dependencia.

Corbalán Carrillo, M. G., Hernández Vian, Ó., Carré Catases, M., Paul Galcerán, G.,
Hernández Vian, B., Marzo Duque, C. (2013). Sobrecarga, ansiedad y
depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención
domiciliaria. *Gerokomos*, 24(3), 120-123. doi:
<http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300005>

Creative Commons. (2001) Data d'accés, from
https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.en_US

Cristancho-Lacroix, V., Moulin, F., Wrobel, J., Batrancourt, B., Plichart, M., De
Rotrou, J., . . . Rigaud, A. (2014). A web-based program for informal
caregivers of persons with Alzheimer's disease: an iterative user-centered
design. *JMIR research protocols*, 3(3). doi: 10.2196/resprot.3607

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. *Journal of Medical Internet Research*, 17(5), e117. doi:
10.2196/jmir.3717

Cuéllar Flores, I., Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social
Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras *Revista Iberoamericana de
Diagnóstico y Evaluación*, 1(34), 89-101.

Chaparro-Díaz, L. (2013). ICT as a Social Support Mechanism for Family Caregivers
of People with Chronic Illness: a Case Study. *Aquichan*, 13, 27-40. Recuperat
de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-
59972013000100004&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972013000100004&nrm=iso)

- Chiu, T., Marziali, E., Colantonio, A., Carswell, A., Gruneir, M., Tang, M., Eysenbach, G. (2009). Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with Alzheimer disease and related dementia. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 28(4), 323-336. doi: 10.1017/S0714980809990158.
- Delicado Useros, M. V. (2006). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición? *Revista Praxis Sociológica*, 44(10), 200-234. Recuperat de http://www.praxissociologica.es/images/PDF/2006-10/revista_n10.pdf
- Díaz-Álvarez, J. C., Pinilla-Alarcón, M., Eslava-Albarracín, D., Padilla-Velasco, M. (2014). Soporte social con herramienta edumática para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 14(3), 364–387. doi: 10.5294/aqui.2014.14.3.8
- Díaz-Velázquez, E. (2011). Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5(1). Recuperat de <http://www.intersticios.es/article/view/7817/5753>
- Drucker, P. (2017). *The age of discontinuity: Guidelines to our changing society*: Routledge.
- Durán-Heras, M. Á. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Eisdorfer, C., Czaja, S., Loewenstein, D., Rubert, M., Argüelles, S., Mitrani, V., Szapocznik, J. (2003). The effect of a family therapy and technology-based

intervention on caregiver depression. *The Gerontologist*, 43(4), 521-531.

Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2413057/>

Escuela de pacientes. (2018). Junta de Andalucía Data d'accés, from <https://escueladepacientes.es/>

Esparza, C. (2011). Discapacidad y dependencia en España. *Informes Portal Mayores*, 108. Recuperat de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>

Ferguson, T., Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. doi: 10.1136/bmj.328.7449.1148

Fernández-Salazar, S., Ramos-Morcillo, A. J. (2013). Prescripción de links y de aplicaciones móviles fiables y seguras, ¿estamos preparados para este nuevo reto? *Evidentia*, 10(42). Recuperat de <http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev4200.php>

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*: Tarragona: Publidisa.

Ferre-Grau, C., Rodero-Sanchez, V., Vives-Relats, C., Cid-Buera, M. D. (2008). *El mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico*: Tarragona: Silva.

Fox, S. (2011). Peer-to-peer healthcare: Many people - especially those living with chronic or rare diseases - use online connections to supplement professional

medical advice. *Pew research center, Washington, DC, Pew Internet & American Life Project* Data d'accés, from http://www.pewinternet.org/files/old-media/Files/Reports/2011/Pew_P2PHealthcare_2011.pdf

García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl 2), 83-92. Recuperat de <http://www.gacetasanitaria.org/es/el-impacto-cuidar-salud-calidad/articulo/13061998/>

Garcia Calvente, M. M., Mateo Rodriguez, I., Gutierrez Cuadra, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud Retrieved from <http://www.easp.es/project/cuidados-y-cuidadores-en-el-sistema-informal-de-salud/>

Gaugler, J., Hobday, J., Robbins, J., Barclay, M. (2015). CARES® dementia care for families™: Effects of online, psychoeducational training on knowledge of person-centered care and satisfaction. *Journal of gerontological nursing*, 41(10), 18-24. doi: 10.3928/00989134-20150804-61

Generalitat de Catalunya. (2016). *Pla de Salut de Catalunya 2016-20*. Barcelona: Departament de Salut Recuperat de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf.

Generalitat de Catalunya. (2017). *Persones amb Discapacitat a Catalunya.*: Recuperat de <http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacio>

[ns/ambits_tematics/discapacitat/19personesdiscapacitat16/Discapacitats-Catalunya-2015.pdf.](#)

Generalitat Valenciana. (2014). *Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario*. Conselleria de Sanitat Recuperat de http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia_de_atencion_a_las_personas_cuidadoras_familiares_en_el_ambito-sanitario.pdf.

Godoy-Ramírez, A. M., Pérez-Verdún, M. Á., Doménech-del Rio, A., Prunera-Pardell, M. J. (2014). Sobrecarga del cuidador y apoyo social percibido por pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *Revista de Calidad Asistencial*, 29(6), 320-324. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cali.2014.11.003>

Godwin, K. M., Mills, W., Anderson, J., Kunik, M. (2013). Technology-driven interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 28(3), 216-222. doi: 10.1177/1533317513481091

Gómez Urquiza, J. L., León Alcalde, I., Avilés Guzmán, A. M., Pérez Mármol, J. M., Fernández Castillo, R. (2014). Nivel de sobrecarga del cuidador y su relación con el nivel de dependencia de la persona cuidada. *Revista Paraninfo Digital*, 20, 6. Recuperat de <http://www.index-f.com/para/n20/pdf/122.pdf>

Gort, A. M., Mazarico, S., Ballesté, J., Barberá, J., Gómez, X., de Miguel, M. (2003). Use of Zarit scale for assessment of caregiver burden in palliative care. [Article]. *Medicina Clinica*, 121(4), 132-133. doi: 10.1157/13049800

Hadryś, T., Adamowski, T., Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: Is diagnosis a predictor of caregiver's burden? [Article]. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 363-372. doi: 10.1007/s00127-010-0200-8

Heidegger, M. (2009). *El ser y el tiempo* (2^a ed.). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Hernando-Ávila, J., Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3). doi: 10.5294/aqui.2014.14.3.11

Herrera-López, L., Alcayaga-Rojas, C., Torres-Hidalgo, M., Funk-Buntemeyer, R., Bustamante-Troncoso, C., Riquelme-Hernández, G., . . . Lange-Haensgen, I. (2014). Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. 2014, 14(3). doi: 10.5294/aqui.2014.14.3.12

HONcode. (1996). Fundación Health On the Net Data d'accés, from <http://www.healthonnet.org/HONcode/Spanish/>

Hu, C., Kung, S., Rummans, T., Clark, M., Lapid, M. (2014). Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22(e1). doi: 10.1136/amiajnl-2014-002817

Hurtado-Pardos, B. (2017). *Niveles de exposición a factores de riesgo psicosocial y la salud mental positiva en docentes universitarios de enfermería de cataluña*. PhD, Universitat de Barcelona.

Infermera virtual. (2018). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. Data d'accés, from <https://www.infermeravirtual.com/esp>

Instituto Nacional de Estadística. (2009). *Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística. Panorámica de la Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia.* Recuperat de <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística. (2013). *Encuesta Nacional de Salud.* Recuperat de <http://www.ine.es/prensa/np770.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística. (2017). *Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares.* Recuperat de http://www.ine.es/prensa/tich_2017.pdf.

Instituto Nacional de Servicios Sociales. (1995). *Cuidados en la vejez. Análisis de los cuidadores informales.* Madrid.

Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health.* New York, NY, US.

Jennings, C., Vandelanotte, C., Caperchione, C., Mummery, W. (2014). Effectiveness of a web-based physical activity intervention for adults with type 2 diabetes—a randomised controlled trial. *Preventive medicine*, 60, 33-40. doi: 10.1016/j.ypmed.2013.12.011

Jiménez-Pernett, J., García-Gutiérrez, J., Martín-Jiménez, J., Bermúdez-Tamayo, C. (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. *UOC Papers. Revista sobre la sociedad del conocimiento*, (4). Recuperat de <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/jimenez.html>

Jiménez Pernet, J., García Gutiérrez, J. F., Martín Jiménez, J. L., Bermúdez Tamayo, C. (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. *UOC Papers. Revista sobre la sociedad del conocimiento*(4).

Jofré-Aravena, V., Sanhueza-Alvarado, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*, 16(3), 111-120. doi: 10.4067/S0717-95532010000300012

Kajiyama, B., Thompson, L., Eto-Iwase, T., Yamashita, M., Di Mario, J., Marian Tzuang, Y., Gallagher-Thompson, D. (2013). Exploring the effectiveness of an internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. *Aging & mental health*, 17(5), 544-554. doi: 10.1080/13607863.2013.775641

Landeiro, M., Peres, H., Martins, T. (2016). Evaluation of the educational technology "Caring for dependent people" by family caregivers in changes and transfers of patients and tube feeding. *Revista latino-americana de enfermagem*, 24. doi: 10.1590/1518-8345.0846.2774.

Lewis, D., Gunawardena, S., El Saadawi, G. (2005). Caring connection developing an internet resource for family caregivers of children with cancer. *Computers, Informatics, Nursing.*, 23(5), 265-274.

Lewis, M., Hobday, J., Hepburn, K. (2010). Internet-based program for dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 25(8), 674-679. doi: 10.1177/1533317510385812.

- Lleixá-Fortuño, M., García-Martínez, M., Lluch-Canut, M. T., Roldán-Merino, J., Espuny-Vidal, C., Ferré-Grau, C., Albarcar Rioboo, N. (2015). Diseño de una web 2.0 para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. *47*, 13. doi: 10.12795/pixelbit
- Lluch Canut, M., Puig-Llobet, M., Sánchez-Ortega, A., Roldán-Merino, J., Ferré-Grau, C., Albarcar, N., . . . Solà, M. (2013). Assessing positive mental health in people with chronic physical health problems: Correlations with socio-demographic variables and physical health status. [Article]. *BMC Public Health*, *13*(1). doi: 10.1186/1471-2458-13-928
- Lluch Canut, M. T. (1999). *Construcción de una escala para medir la salud mental positiva*. PhD, Universidad de Barcelona, Catalunya.
- 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. (2008). Concepto de salud mental positiva. Factores relacionados. In J. Fornés Vives, J. Gómez Salgado (Eds.), *Recursos y programas para la Salud Mental. Enfermería psicosocial II* (pp. 37-68). Madrid: Fuden.
- Mahoney, D., Tarlow, B., Jones, R. (2003). Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *The Gerontologist*, *43*(4), 556-567. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12937334>

- Makai, P., Melis, R. J., Olde-Rikkert, M. G. (2014a). Technical difficulties and evaluating e-health interventions. *JAMA internal medicine*, 174(2), 304. doi: 10.1001/jamainternmed.2013.12753
- Makai, P., Perry, M., Robben, S., Schers, H., Heinen, M., Rikkert, M., Melis, R. (2014b). Evaluation of an eHealth intervention in chronic care for frail older people: why adherence is the first target. *Journal of medical Internet research*, 16(6). doi: 10.2196/jmir.3057
- Mañas-Viniegra, L. (2015). Análisis del consumidor de la tercera edad en el uso de las aplicaciones o APPS de salud. *Revista de Comunicación y Salud*, 5, 67-79. Recuperat de <http://revistadecomunicacionysalud.org/index.php/rcys/article/view/79>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, J. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*, 6, 338-346.
- Masanet, E., La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85, 257-266.
- McKechnie, V., Barker, C., Stott, J. (2014). The Effectiveness of an Internet Support Forum for Carers of People With Dementia: A Pre-Post Cohort Study. *J Med Internet Res*, 16(2), e68. doi: 10.2196/jmir.3166
- McHugh, J. E., Wherton, J. P., Prendergast, D. K., Lawlor, B. A. (2012). Identifying opportunities for supporting caregivers of persons with dementia through

information and communication technology. *Gerontechnology*, 10(4), 220-230. doi: 10.4017/gt.2012.10.4.003.00

Miller, B., Montgomery, A. (1990). Family caregivers and limitations in social activities. *Res Aging*, 12(1), 72-93. doi: 10.1177/0164027590121004

Ministerio de Industria Energía y Turismo. (2016). *Los Ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. Recuperat de https://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/los_ciudadanos_ante_la_e-sanidad.pdf.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF*. Recuperat de <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005a). *Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005b). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo*

mantener su bienestar". Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Morales, A. (2000). Comunicación Mediada por Computador: Interfaz y Usuarios Chilenos de Internet. Seminario de Investigación, Escuela de Periodismo, Universidad de Chile, Santiago.

Muñiz, G., Fernández, L., Pineda i Traïd, E., Moreno-Maurel, J. (2007). Webpacientes. org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud. *UOC Papers. Revista sobre la sociedad del conocimiento*, (4). Recuperat de <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/muniz.pdf>

Neves, B., Fausto, A., Fonseca, J. (2013). Coming of (Old) Age in the Digital Age: ICT Usage and Non-Usage Among Olders Adults. *Sociol Res Online*, 18(2), 1-14. doi: 10.5153/sro.2998

Northouse, L., Schafenacker, A., Barr, K. L. C., Katapodi, M., Yoon, H., Brittain, K., . . . An, L. (2014). A tailored web-based psychoeducational intervention for cancer patients and their family caregivers. *Cancer Nursing*, 37(5), 321-330. doi: 10.1097/ncc.0000000000000159

Oliva, J., Vilaplana, C., Osuna, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 108-114. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.005>

Parra-Vidales, E., Soto-Perez, F., Perea-Bartolomé, M. V., Franco-Martín, M., Muñoz-Sánchez, J. (2017). Online interventions for caregivers of people with

dementia: a systematic review. *Actas espanolas de psiquiatria*, 45(3), 116-126. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28594057>

Pérez Peñaranda, A., García Ortiz, L., Rodríguez Sánchez, E., Losada Baltar, A., Porras Santos, N., Gómez Marcos, M. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, 41(11), 621-628. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.005>

Pierce, L., Steiner, V., Govoni, A. L., Hicks, B., Cervantes, T. L., Friedemann, M. L. (2004). Caregivers dealing with stroke pull together and feel connected. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(1), 32-39. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14998104>

Pilotto, A., Grazia, D., Onofrio, G., Benelli, E., Zanesco, A., Cabellod, A. (2011). Information and Communication Technology Systems to Improve Quality of Life and Safety of Alzheimer's Disease Patients: A Multicenter International Survey. *J Alzheimer's Dis*, 23, 131-141. doi: 10.3233/JAD-2010-101164.

Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250

Pique, J. L. (2016). La tecnología crea la necesidad de nuevos profesionales. *Revista Rol de Enfermería*, 39(3), 7.

Powell, J., Chiu, T., Gunther, E. (2008). A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14, 154-156. doi: 10.1258/jtt.2008.003018.

Psiquiatria.com. (2018) Data d'accés, from <https://psiquiatria.com/>

Real Academia Española. (Ed.) (2001) (22 ed.). Madrid: España: Autor.

Reutskaja, E., Ribera, J. (2013). *Gestión remota de pacientes. Un estudio sobre las percepciones de pacientes y profesionales en España*. Barcelona: IESE-Telefónica Recuperat de <https://www.iese.edu/research/pdfs/ESTUDIO-305.pdf>.

Revilla Ahumada, L., Bailón Muñoz, E., Dios Luna, J., Delgado Sánchez, A., Prados Quel, M. A., Fleitas Cochoy, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8(9), 688-692.

Rogero García, J., Ahmed-Mohamed, K. (2014). What is the best care for community-dwelling dependent adults? *Revista internacional de sociología*. doi: 10.3989/ris.2012.09.12

Ros-Martín, M. (2009). Evolución de los servicios de redes sociales en internet. *El profesional de la información*, 18(5), 552-557. doi: 10.3145/epi.2009.sep.10

Ruiz-Robledillo, N., Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30. Recuperat de http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

Sánchez-Galvis, M. (2010). Implicaciones de Género en la Sociedad de la Información: Un Análisis desde los Determinantes de Uso de Internet en Chile y México. *Journal of technology management & innovation*, 5(1), 108-126. doi: 10.4067/S0718-27242010000100009.

Sercuidador. (2018). Cruz Roja Española y Imserso Data d'accés, from <http://www.sercuidador.es/>

Siles González, J., Solano-Ruiz, M. (2007). El origen fenomenológico del “cuidado” y la importancia del concepto de tiempo en la historia de la enfermería. *Cultura de los cuidados, Año XI, n. 21 (1. semestre 2007); pp. 19-27.*

Soares de Carvalho, D. (2018). *Efectividad de un programa de promoción y prevención en salud mental positiva en estudiantes de grado de enfermería, análisis cuantitativo y cualitativo.* PhD, Universitat Rovira i Virgili.

The Boston Consulting Group. (2014). *hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos.* Recuperat de <https://www.bcg.com/en-es/default.aspx>.

Tieu, L., Sarkar, U., Schillinger, D., Ralston, J. D., Ratanawongsa, N., Pasick, R., Lyles, C. R. (2015). Barriers and facilitators to online portal use among patients and caregivers in a safety net health care system: A qualitative study. *Journal of Medical Internet Research, 17(12), 4847.* doi: 10.2196/jmir.4847

Tixier, M., Gaglio, G., Lewkowicz, M. (2009). Translating social support practices into online services for family caregivers. *GROUP'09 - Proceedings of the 2009 ACM SIGCHI International Conference on Supporting Group Work, New York, USA, 71-80.* doi: 10.1145/1531674.1531685

Torkamani, M., McDonald, L., Aguayo, I., Kanios, C., Katsanou, M., Madeley, L., . . . Jahanshahi, M. (2014). A randomized controlled pilot study to evaluate a technology platform for the assisted living of people with dementia and their

carers. *Journal of Alzheimer's Disease*, 41(2), 515-523. doi: 10.3233/JAD-132156.

Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., Magnusson, L. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health & social care in the community*, 16(1), 75-85. doi: 10.1111/j.1365-2524.2007.00725.x.

Traver-Salcedo, V., Fernández-Luque, L. (2011). El ePaciente y las redes sociales. F. V. España (Ed.) Retrieved from https://ec.europa.eu/eip/ageing/sites/eipaha/files/results_attachments/libro_el_epaciente_y_las_redes_sociales.pdf

Ubeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. PhD, Universitat de Barcelona, Catalunya.

Universidad de los pacientes. (2018). Fundació salut i envelliment UAB Data d'accés, from <http://www.universidadpacientes.org/>

Vaquirol Rodríguez, S., Stiepvich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. doi: 10.4067/S0717-95532010000200002

Verkaik, R., Mistiaen, P., van Meijel, B., Francke, A. (2015). The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC geriatrics*, 15(1), 147. doi: 10.1186/s12877-015-0145-6

Williams, V., Bishop-Fitzpatrick, L., Lane, J., Gwyther, L., Ballard, E., Vendittelli, A., . . . Williams, R. (2010). Video-based coping skills (VCS) to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers. *Psychosomatic medicine*, 72(9), 897. doi: 10.1097/PSY.0b013e3181fc2d09

World Health Organization. (2011). *mHealth: New horizons for health through mobile technologies*. Recuperat de http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf.

World Health Organization. (2013). *Salud Mental: Un estado de bienestar*. Recuperat de http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/.

World Health Organization. (2018). E-health Data d'accés, from <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/e-health>

Xie, B. (2012). Improving older adults' e-health literacy through computer training using NIH online resources. *Libr Inf Sci Res*, 34(1), 63-71. doi: 10.1016/j.lisr.2011.07.006

Zabalegui-Yárnoz, A., Navarro-Díez, M., Cabrera-Torres, E., Gallart Fernández-Puebla, A., Bardallo-Porras, D., Rodríguez-Higueras, E., . . . Argemí-Remon, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 43(3), 157-166. doi: 10.1016/s0211-139x(08)71176-4

- Zabalegui, A., Escobar, M. A., Cabrera, E., Gual, M. P., Fortuny, M., Mach, G., . . .
Narbona, P. (2006). Análisis del programa educativo PECA para mejorar la
calidad de vida de las personas mayores. [10.1157/13086310]. *Atención
Primaria*, 37(5), 260-265. doi: 10.1157/13086310
- Zanaboni, P., Ngangue, P., Mbemba, G., Schopf, T., Bergmo, T., Gagnon, M. (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. doi: 10.2196/10202
- Zarit, S. H., Orr, N., Zarit, J. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease:
families under stress*. New York: University Press.
- Zarit, S. H., Toseland, R. W. (1989). Current and future direction in family caregiving
research. *Gerontologist* 29, 481-483.
- Zulman, D. M., Piette, J. D., Jenchura, E. C., Asch, S. M., Rosland, A. M. (2013).
Facilitating out-of-home caregiving through health information technology:
Survey of informal caregivers' current practices, interests, and perceived
barriers. *Journal of Medical Internet Research*, 15(7), e123. doi:
10.2196/jmir.2472

Capítol 10: Finançament i aportacions

Aquest estudi és part del projecte presentat per a la convocatòria 2012 de subvencions per a projectes de recerca en salut, codi PI12 / 01224, titulat "Cuidadores 2.0: efectivitat d'un programa d'ajuda 2.0 per a cuidadores no professionals de pacients crònics", finançat per l'Institut de Salut Carlos III, el Ministeri de Ciència i Innovació, i el Fons Europeu de Desenvolupament Regional.

Aportacions

- Pòster: "Usabilidad de la web cuidadorasronicos.com. VII Jornadas Nacionales de Enfermería Comunitaria". Cáceres, 15-16 d'octubre de 2015.
- Premi La Unió 2015 a la millor experiència innovadora infermera: "www.cuidadorasronicos.com, programa de suport 2.0 per a cuidadores de persones amb problemes crònics de salut". VI Jornada Tècnica d'Innovacions Infermeres. Barcelona, 11 de novembre de 2015.
- Pòster: "Competencia digital, motivaciones e intereses de las cuidadoras en cuanto al uso de las TIC's". XIX Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Conca, 17-20 de novembre de 2015.
- Pòster: "Anàlisi de l'ús del primer any de funcionament del web www.cuidadorasronicos.com". V Jornada del Pla de Salut de Catalunya. Sitges, 27 de novembre de 2015.
- Pòster: "Competencia digital y motivación de las cuidadoras en las tecnologías de la información y comunicación". XXXIII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. Cadis, 16-18 de març de 2016..

- Article publicat: 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 Enfermería*, 19(5), 21-26. (annex 13).
- Pòster: "www.cuidadorasronicos.com: anàlisi d'ús". Jornada TIC AP. Mataró, 27 d'octubre del 2016.
- Premi Antonio Galindo d'investigació en infermeria comunitària: "Diseño del servicio web <http://www.cuidadorasronicos.com/> y análisis del uso y de la efectividad para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud". Congrés Nacional d'Infermeria Comunitària. Burgos, 5-7 d'octubre de 2016.
- Premi a la millor comunicació oral de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de la Salut: "Anàlisi sobre l'ús d'un programa 2.0 d'assessorament a cuidadores no professionals amb problemes crònics de salut". IX jornada d'Infermeria Terres de l'Ebre. Tortosa, 1-2 de desembre de 2016.
- Comunicació oral: "Análisis sobre la efectividad de un programa 2.0 de asesoramiento a cuidadores no profesionales de personas con problemas crónicos de salud". Congrés Internacional d'Infermeria. Barcelona, del 24 de maig a l'1 de juny de 2017.
- Pòster: "Certificación HONcode en la web www.cuidadorasronicos.com". IX Jornada de Recerca de l'Institut Català de la Salut. Lleida, 16 de juny de 2017.
- Article en revisió: Analysis of the use, effectiveness and user-satisfaction of an advisory Web 2.0 program designed for non-professional caregivers of chronic

health problem patients. Journal of telemedicine and telehealth. Impact factor 3,046. Quartil 1

- Article en revisió: The use of information and communication technologies among family caregivers of patients with chronic illnesses. Journal of technology and health care. Impact factor 0,717. Quartil 1

Annexos

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Annex 1: Resolució de la concessió de finançament del projecte “Cuidadores 2.0: efectivitat d’un programa d’ajuda 2.0 per a cuidadores no professionals de pacients crònics”

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques



Centro Solicitante: UNIVERSIDAD ROVIRA I VIRGILI

Centro Realizador: ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERIA TARRAGONA

Título: Cuidadoras 2.0: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos

RESOLUCIÓN PROVISIONAL DE CONCESIÓN

Ayuda susceptible de ser cofinanciada por el FEDER

Estado de Resolución Provisional de Concesión : CONCEDIDO

PRESUPUESTO CONCEDIDO PROVISIONAL				
	1ª ANUALIDAD	2ª ANUALIDAD	3ª ANUALIDAD	TOTAL
BIENES/SRV	6.200,00	2.950,00	4.350,00	13.500,00
PERSONAL	0,00	0,00	0,00	0,00
VIAJES	450,00	2.000,00	2.000,00	4.450,00
SUBTOTALES	6.650,00	4.950,00	6.350,00	17.950,00
Costes ind. 21,00 %	1.396,50	1.039,50	1.333,50	3.769,50
TOTALES	8.046,50	5.989,50	7.683,50	21.719,50

PERSONAL CONCEDIDO PROVISIONAL CON CARGO AL PROYECTO

Personal con Cargo	Concedido Provisional
Titulado superior	0
Titulado medio	0
Técnico FP	0

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Nombre	Apellido 1	Apellido 2	Tipo	Ded.
DOLORES	SAAVEDRA	LLOBREGAT	Colaborador	COMPARTIDA
JOSE RAMON	MARTINEZ	RIERA	Colaborador	COMPARTIDA
MARIA TERESA	LLUCH	CANUT	Colaborador	COMPARTIDA
MARIA TERESA	SALVADO	USACH	Colaborador	COMPARTIDA
JUAN FRANCISCO	ROLDAN	MERINO	Colaborador	COMPARTIDA
VIRTUDES	RODERO	SANCHEZ	Colaborador	COMPARTIDA
CARME	FERRE	GRAU	Colaborador	COMPARTIDA
MONTSERRAT	BOQUE	CAVALLE	Colaborador	COMPARTIDA
MARIA DEL MAR	LLEIXA	FORTUÑO	IP	UNICA
CARMEN	VIVES	RELATS	Colaborador	COMPARTIDA
ALBACAR	RIOBOO	NURIA	Colaborador	COMPARTIDA
MONTSERRAT	GARCIA	MARTINEZ	Colaborador	COMPARTIDA
CINTA	ESPUNY	VIDAL	Colaborador	COMPARTIDA
MONTSERRAT	MARTI	CAVALLE	Colaborador	COMPARTIDA

RESOLUCIÓN PROVISIONAL DE CONCESIÓN

El órgano instructor, visto el informe emitido por la Comisión de selección en su reunión de 24 de octubre de 2012 y de acuerdo con las disponibilidades presupuestarias, propone la financiación de la ayuda solicitada para la realización de su proyecto, en los términos indicados anteriormente.

La propuesta está ajustada al marco presupuestario de la presente convocatoria.

RESOLUCIÓN DEFINITIVA DE CONCESIÓN

Ayuda cofinanciada por el FEDER

Estado de Resolución Definitiva de Concesión : CONCEDIDO

PRESUPUESTO CONCEDIDO DEFINITIVO				
	1ª ANUALIDAD	2ª ANUALIDAD	3ª ANUALIDAD	TOTAL
BIENES/SRV	6.200,00	2.950,00	4.350,00	13.500,00
PERSONAL	0,00	0,00	0,00	0,00
VIAJES	450,00	2.000,00	2.000,00	4.450,00
SUBTOTALES	6.650,00	4.950,00	6.350,00	17.950,00
Costes ind. 21,00 %	1.396,50	1.039,50	1.333,50	3.769,50
TOTALES	8.046,50	5.989,50	7.683,50	21.719,50

PERSONAL CONCEDIDO DEFINITIVO CON CARGO AL PROYECTO

	Persona con Cargo	Concedido Definitivo
UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI	Títulado superior	0
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES	Títulado superior	0
CRÒNICS DE SALUT	Títulado medio	0
Rut Martí Arques	Técnico FP	0

▲ EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Nombre	Apellido 1	Apellido 2	Tipo	Ded.
DOLORES	SAAVEDRA	LLOBREGAT	Colaborador	COMPARTIDA
JOSE RAMON	MARTINEZ	RIERA	Colaborador	COMPARTIDA
MARIA TERESA	LLUCH	CANUT	Colaborador	COMPARTIDA
MARIA TERESA	SALVADO	USACH	Colaborador	COMPARTIDA
JUAN FRANCISCO	ROLDAN	MERINO	Colaborador	COMPARTIDA
VIRTUDES	RODERO	SANCHEZ	Colaborador	COMPARTIDA
CARME	FERRE	GRAU	Colaborador	COMPARTIDA
MONTSERRAT	BOQUE	CAVALLE	Colaborador	COMPARTIDA
MARIA DEL MAR	LLEIXA	FORTUÑO	IP	UNICA
CARMEN	VIVES	RELATS	Colaborador	COMPARTIDA
ALBACAR	RIOBOO	NURIA	Colaborador	COMPARTIDA
MONTSERRAT	GARCIA	MARTINEZ	Colaborador	COMPARTIDA
CINTA	ESPUNY	VIDAL	Colaborador	COMPARTIDA
MONTSERRAT	MARTI	CAVALLE	Colaborador	COMPARTIDA

▲ CAUSAS DEFINITIVAS DE DENEGACIÓN O CONTESTACIÓN A LAS ALEGACIONES

El órgano instructor de acuerdo con las disponibilidades presupuestarias, propone la financiación de la ayuda solicitada para la realización de su proyecto, en los términos indicados anteriormente.

La propuesta está ajustada al marco presupuestario de la presente convocatoria.

Annex 2: Qüestionari de dades sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora i les dades sobre l'ús de les TIC.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES CUIDADOR/A

1. Edat 2. Sexe: 1. Home 2. Dona

3. Estat civil

1. Solter/a 2. Casat/da o en parella 3. Divorciat/da 4. Vidu/a

4. Nivell d'estudis

- 1. Sense estudis
- 2. Primaris
- 3. Formació professional
- 4. Batxillerat
- 5. Universitaris

5. Activitat laboral

- 1. Cura de la llar
- 2. Jubilat/da
- 3. Treballa fora de casa
- 5. Atur:

6. En l'actualitat, pateix algun problema de salut (físic o psicològic)?

- 1. Sí
- 2. No

7. Problemes actuals físics:

.....

8. Problemes actuals psicològics:

.....

9. Pren algun tipus de medicació?:

1. Mai

2. Ocasionalment

3. Diàriament

10. Quin tipus de medicació pren (pot assenyalar més d'una resposta):

1. Analgèsics

2. Tranquil·litzants

3. Ajuda per dormir

4. Per a la diabetis

5. Per a la tensió alta

11. De 0 a 10. Com qualificaria el seu estat actual de salut?:

DADES SOBRE EL CUIDADO DE LA PERSONA ACTUAL

12. Edat del malalt :

13. Sexe del malalt: 1. Home 2. Dona

14. Diagnòstic del malalt:

15. Quan de temps porta com a cuidador/a principal?

1. El malalt ha estat diagnosticat ara

2. Menys d'un any

3. D'1 a 5 anys

4. De 6 a 10 anys

5. Més de 10 anys

16. La persona que vostè cuida és:

1. El seu pare/mare
2. La seva parella
3. El seu fill/a
3. Altres familiars (sogre, oncle....)
4. Persones sense llaços familiars (amic, veí, etc.)

17. La persona a la que cuida viu a la mateixa casa que vostè?

1. Sí
2. No

18. En l'actualitat, ha de tenir cura d'altres persones dependents (malalt, ancià, nens petits, etc.):

1. Sí
2. No

19. Com qualificaria la relació amb la persona que està cuidant?

1. Fàcil
2. Díficil
3. Indiferent

20. Quin tipus d'atenció necessita el seu familiar?

1. Cures físiques
2. Cures psicològiques
3. Cures físiques i psicològiques
3. Supervisió de cures

21. Quantes hores diàries dedica al malalt?

1. Menys una hora
2. 1-6 hores
3. 7-12 hores
4. 13 a 24 hores

22. Ha deixat la seva activitat laboral per tenir cura del seu familiar?

1. Sí
2. No
3. Encara no ho sé

23. Si ha continuat amb les seves tasques laborals, ha hagut d'adaptar el seu treball a les tasques de cuidador/a?

1. Sí
2. No

24. Disposa d'algun tipus d'ajuda per a la cura del malalt?

1. Si
2. No

25. De quin tipus és aquesta ajuda ?

1. Altres familiars
2. Personal contractat no professional
3. Professionals sanitaris (CAP, PADES...)
4. Professional sanitari contractat

26. Pot comptar amb l'ajuda d'altre cuidador principal?

1. Sí
2. No

27. Si la resposta ha estat afirmativa, qui és aquesta persona (marqueu una sola resposta)?

1. Familiar
2. Personal contractat
3. Amic/ga

28. Quina és la disponibilitat d'aquesta persona per fer de cuidador principal (marqueu una sola resposta)?

1. Unes hores cada dia
2. Uns dies a la setmana
3. Algun dia al mes
4. Algun mes a l'any

29. Creu que té prou ajuda?

1. Sí
2. No

30. De vegades sent la necessitat de compartir sentiments i emocions?

1. Sempre
2. Freqüentment
3. Mai

31. Té la possibilitat de parlar amb algú dels seus problemes?

1. Mai
2. Menys del que m'agradaria
3. Freqüentment
4. Sempre

32. Té la percepció que cada vegada disposa de menys temps per a vostè?

1. Sempre
2. Freqüentment
3. Algunes vegades
4. Mai

33. Percep que ha canviat la seva vida social des de que és cuidador/a?

1. Sí
2. No
3. No ho sé

34. Es sent sobrecarregat/da?

1. Sí
2. No
3. No ho sé

DADES RELATIVES A L'ÚS DE LES TIC

35. Utilitza telèfon mòbil?

1. Sí
2. No

36. Si utilitza el telèfon mòbil, per a què el fa servir?

1. Trucades
2. Missatges/WhatsApp/Messenger....
3. Facebook/Twiter (xarxes socials)
4. Correu electrònic

37. Té ordinador a casa?

1. Sí
2. No

38. Sap fer anar l'ordinador?

1. Sí
2. No

39. Fa servir Internet?

1. Sí 2. No

SI NO FA SERVIR INTERNET

40. Quin és el motiu?

1. No en sé 2. No en tinc a casa 3. No tinc temps 4. No m'interessa

41. Li agradaria aprendre?

1. Sí 2. No

42. Estaria interessat/da en utilitzar Internet per consultar i compartir la seva experiència en les cures al seu familiar malalt?

1. Sí 2. No

USUARIS D'INTERNET

43. Té Internet a casa?

1. Sí 2. No

44. Quan navega per Internet, amb quina finalitat ho fa? (por marcar diverses opcions)

1. Control comptes bancaris
2. Correu electrònic
3. Compres
4. Llegir - Buscar informació
5. xarxa social Facebook, Twiter, etc.

45. Quant es connecta a Internet?

1. Cada dia
2. Més d'un dia per setmana
3. Alguna vegada al mes

46. Ha cercat en Internet informació sobre temes de salut: malalties, embaràs, nens petits, psicologia, etc....

1. Sí 2. No`

47. Se'n refia d'aquesta informació?

1. Sempre 2. A vegades 2. Mai

48. Si a Internet ha trobat informació interessant sobre aquests temes, ho ha comentat amb el seu metge o infermera?

1. Sempre 2. A vegades 3. Mai

49. Quan no ho ha fet, quin ha estat el motiu?

1. No tinc prou confiança
2. Tinc la sensació de què no ho trobaran correcte
3. Em fa vergonya

50. Alguna vegada, el seu metge o infermera li han indicat pàgines d'Internet on pot consultar aquesta informació?

- 1.Sí 2. No

51. Si ho han fet, quin tipus de pàgina li han recomanat?

1. Pàgines web sobre malalties i cures de salut
2. Associacions de malalts i familiars (p.ex: Alzheimer).
3. Pàgines d'hospitals (p.ex: Sant Joan de Dèu...)
4. Pàgines d'associacions de professionals de la salut (p.ex. Asociación Española de Medicina en Atención Primaria).

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Annex 3: Qüestionari de sobrecàrrega de Zarit

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques



1 ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

2 ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

3 ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

4 ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

6 ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

7 ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

8 ¿Siente que su familiar depende de usted?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

9 ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

10 ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

11 ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

12 ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

13 ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

14 ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

15 ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

16 **¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?**

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

17 **¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?**

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

18 **¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?**

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

19 **¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?**

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

20 **¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?**

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

21 **¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?**

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

22 En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

0 1 2 3 4

nunca casi siempre

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Annex 4: Qüestionari de suport social Duke-UNC-11

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques



1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco
- casi como deseo
- tanto como deseo

2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco
- casi como deseo
- tanto como deseo

3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco
- casi como deseo
- tanto como deseo

4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco
- casi como deseo
- tanto como deseo

5.- Recibo amor y afecto

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco
- casi como deseo
- tanto como deseo

6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco
- casi como deseo
- tanto como deseo

7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco

casi como deseo

tanto como deseo

8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos

mucho menos de lo que deseo

menos de lo que deseo

ni mucho ni poco

casi como deseo

tanto como deseo

9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas

mucho menos de lo que deseo

menos de lo que deseo

ni mucho ni poco

casi como deseo

tanto como deseo

10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco
- casi como deseo
- tanto como deseo

11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

- mucho menos de lo que deseo
- menos de lo que deseo
- ni mucho ni poco
- casi como deseo
- tanto como deseo

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Annex 5: Qüestionari de salut mental positiva (SM+)

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques



1) A mi, ... me resulta especialmente difícil aceptar a los otros cuando tienen actitudes distintas a las mías

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

2) Los problemas ... me bloquean fácilmente

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

3) A mi, ... me resulta especialmente difícil escuchar a las personas que me cuentan sus problemas

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia

Algunas veces

Nunca o casi nunca

4) ... me gusta como soy yo

Siempre o casi siempre

Con bastante frecuencia

Algunas veces

Nunca o casi nunca

5) ... soy capaz de controlarme cuando experimento emociones negativas

Siempre o casi siempre

Con bastante frecuencia

Algunas veces

Nunca o casi nunca

6) ... me siento a punto de explotar

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

7) Para mi, la vida es ... aburrida y monótona

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

8) A mi, ... me resulta especialmente difícil dar apoyo emocional

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

9) ... tengo dificultades para establecer relaciones interpersonales profundas y satisfactorias con algunas personas

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

10) ... me preocupa mucho lo que los demás piensan de mi

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

11) Creo que ... tengo mucha capacidad para ponerme en el lugar de los demás y comprender sus respuestas

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

12) ... veo mi futuro con pesimismo

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

13) Las opiniones de los demás ... me influyen mucho a la hora de tomar mis decisiones

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

14) ... me considero una persona menos importante que el resto de personas que me rodean

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

15) ... soy capaz de tomar decisiones por mi mismo/a

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

16) ... intento sacar los aspectos positivos de las cosas malas que me suceden

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

17) ... intento mejorar como persona

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

18) ... me considero un buen/a psicólogo/a

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

19) ... me preocupa que la gente me critique

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

20) ... creo que soy una persona sociable

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

21) ... soy capaz de controlarme cuando tengo pensamientos negativos

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

22) ... soy capaz de mantener un buen nivel de autocontrol en las situaciones conflictivas de mi vida

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

23) ... pienso que soy una persona digna de confianza

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

24) A mi,...me resulta especialmente difícil entender los sentimientos de los demás.

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

25) ... pienso en las necesidades de los demás

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

26) Si estoy viviendo presiones exteriores desfavorables ... soy capaz de continuar manteniendo mi equilibrio personal

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

27) Cuando hay cambios en mi entorno ... intento adaptarme

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

28) Delante de un problema ... soy capaz de solicitar información

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

29) Los cambios que ocurren en mi rutina habitual ... me estimulan

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

30) ... tengo dificultades para relacionarme abiertamente con mis profesores/jefes

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

31) ... creo que soy un/a inútil y no sirvo para nada

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

32) ... trato de desarrollar y potenciar mis buenas aptitudes

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

33) ... me resulta difícil tener opiniones personales

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

34) Cuando tengo que tomar decisiones importantes ... me siento muy inseguro/a

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

35) ... soy capaz de decir "no" cuando quiero decir "no"

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

36) Cuando se me plantea un problema ... intento buscar posibles soluciones

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

37) ... me gusta ayudar a los demás

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

38) ... me siento insatisfecho/a conmigo mismo/a

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

39) ... me siento insatisfecho/a de mi aspecto físico

- Siempre o casi siempre
- Con bastante frecuencia
- Algunas veces
- Nunca o casi nunca

Annex 6: Qüestionari de satisfacció en l'ús del web

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques



1) ¿Con qué frecuencia se conecta a Internet?

- Cada día
- Varias veces al día
- Más de un día por semana
- Varias veces al mes

2) Su nivel de conocimiento de las TIC (Tecnologías de la Información y Comunicación) es:

- Alto
- Medio
- Bajo

3) ¿Cómo ha conocido la existencia de esta web? Puede marcar varias respuestas.

- Asociación de familiares
- A través de profesionales
- Internet
- Otras cuidadoras

4) En la sección de ¿Cómo cuidar?, ¿Qué área de cuidados le ha interesado más?

Puede marcar varias respuestas.

- Alzheimer y otras demencias
- Cuidados al final de la vida
- Depresión
- Discapacidad intelectual
- EPOC
- Esquizofrenia
- Estimulación multisensorial
- Ictus
- Mayores y Fragilidad
- Parkinson
- Otros:

5) En la sección de ¿Cómo cuidar?, ¿Qué otras áreas de cuidados incluiría?

6) ¿Cómo suele conectarse a la web? Puede marcar varias respuestas

- Ordenador
- Móvil
- Tablet

7) ¿Con qué frecuencia ha consultado la web?

- Cada día
- Varias veces al día
- Cada semana
- Varias veces al mes
- Sólo una vez

8) ¿Cuánto tiempo de media suele permanecer en la web?

- Menos de 5 minutos
- Entre 5-15 minutos
- Entre 5-30 minutos
- Más de 30 minutos

9) ¿Qué información ha consultado más a menudo? Puede marcar varias respuestas.

- Cómo cuidar
- Cómo cuidarse
- Ayudas y recursos
- Punto de encuentro
- Noticias
- El proyecto

10) Valore del 1 al 10 los siguientes aspectos:

Siendo 1 la valoración más negativa y 10 la valoración más positiva.

Facilidad para buscar la información que necesitas

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Facilidad para volver a la página inicial

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Facilidad para acceder a la ayuda que ofrece la web

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



La calidad de las imágenes

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



La calidad de los vídeos

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Le ha servido de apoyo

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



11) Ha tenido dificultades en:

Puede marcar varias respuestas

- Encontrar lo que busco
- Me he perdido dentro de la web
- Dificultades para registrarse
- Escribir en el punto de encuentro

12) Valore del 1 al 10 cada uno de los contenidos de la web:

Siendo 1 la valoración más negativa y 10 la valoración más positiva

La información es interesante

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



La información me resulta útil

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



La información es actual

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



13) Indíquenos su opinión sobre el espacio punto de encuentro.

Puede marcar varias respuestas

- Es difícil acceder
- La gente interviene poco
- Me parece útil
- No me parece útil
- Me da vergüenza escribir

14) Valore del 1 al 10 su satisfacción sobre el uso de la web:

Siendo 1 la valoración más negativa y 10 la valoración más positiva.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15) ¿Recomendaría la web a otras cuidadoras?

- Sí
- No

16) ¿Conoce a otras cuidadoras que visiten esta web?

- Sí
- No

17) ¿Qué mejoraría de la web?

Puede marcar varias respuestas

- Explicaciones con menos texto
- Más vídeos
- Menos guías

- Más información de cómo cuidarse
- Que el punto de encuentro fuera más participativo
- Altres:

18) Consultar la web, ¿Le ha sido útil?

- Sí
- No
- No sé

19) Si le ha sido útil, indique qué es lo que más le ha ayudado.

Puede marcar varias respuestas

- Leer el punto de encuentro
- Escribir en el punto de encuentro
- Establecer contacto particular con otras cuidadoras
- Leer la información sobre cómo cuidar
- Las recomendaciones del apartado ¿Cómo cuidarse?
- Los vídeos
- Las guías
- Las noticias

20) ¿Hay algún tema o aspecto que le gustaría añadir en la web?

21) Aquí puede añadir otros comentarios que desee

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

**Annex 7: Informació enviada per correu electrònic a les cuidadores
participants de la fase II d'avaluació del web per respondre els qüestionaris**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Informació enviada al correu electrònic de la cuidadora al moment del registre a la zona privada del web cuidadoras crònics

Estimada cuidadora, para evaluar el impacto del uso de esta web, necesitamos su colaboración. Le agradeceremos que conteste los cuestionarios que se enlazan a continuación:

https://docs.google.com/forms/d/1k2tq6azbkflfeRarKjKo5Z6TKplxDNTO2bh4_nwQoY/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/1R3rMZJiFKyqPXHJeerzLBy6LbbU9zb5c2rWF5RBW68/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/1N8mrMSldXkzkz3ghkqkHNDupGEuzuDk0VSSrCVqXYU/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/1kwxjuiKGkqIbCSerVwLsqEFQhbTY7Gw1hwuxIMVS8Y/viewform?usp=send_form

Comprobará que se le pedirá que Introduzca un código. El código tendrá 8 caracteres, las dos primeras serán las 2 primeras letras del nombre de la madre, luego las 2 primeras letras del nombre del padre, seguido del año de nacimiento. Si por ejemplo el nombre del padre es JOSE, la madre MARIA y su año de nacimiento 1958, el código sería
MAJO1958

Es importante que recuerde y utilice siempre el mismo código, ya que esto nos permitirá preservar el anonimato y poder comparar los resultados actuales con los obtenidos tras aproximadamente cuatro meses de utilizar esta web. Transcurrido este tiempo, volverá a recibir un correo solicitando su colaboración para responder de nuevo unos cuestionarios, y poder observar si el uso de la web le ha ayudado a mejorar su bienestar.

Gracias.

Informació enviada al correu electrònic de la cuidadora als 15 dies del registre a la zona privada del web cuidadoras crònics

Estimada cuidadora, le enviamos este correo para recordarle la importancia de contestar los cuestionarios para evaluar el impacto del uso de esta web.

Si ya los ha respondido con anterioridad, no es necesario que los vuelva a contestar.

Adjuntamos los enlaces de los cuestionarios:

https://docs.google.com/forms/d/1k2tq6azbklfeRarKjKo5Z6TKpIxDNTO2bh4_nwQoY/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/1R3rMZJiFKyqPXHJeerzLBy6LbbU9zb5c2rWF5RBW68/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/1N8mrMSldXkzkz3ghkqkHNDupGEuzuDk0VSSrCVqXYU/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/1kwxjuiKGkqlbCSerVwLsqEFQhbTY7Gw1hwuxIMVS8Y/viewform?usp=send_form

Comprobará que se le pedirá que Introduzca un código. El código tendrá 8 caracteres, los dos primeros serán las 2 primeras letras del nombre de la madre, luego las 2 primeras letras del nombre del padre, seguido del año de nacimiento. Si por ejemplo el nombre del padre es JOSE, la madre MARIA y su año de nacimiento 1958, el código sería MAJO1958

Es importante que recuerde y utilice siempre el mismo código, ya que esto nos permitirá preservar el anonimato y poder comparar los resultados actuales con los obtenidos tras aproximadamente cuatro meses de utilizar esta web. Transcurrido este tiempo, volverá a recibir un correo solicitando su colaboración para responder de nuevo unos cuestionarios, y poder observar si el uso de la web le ha ayudado a mejorar su bienestar.

Gracias.

Informació enviada al correu electrònic de la cuidadora als quatre mesos d'ús del web cuidadoras crònics

Estimada cuidadora, una vez transcurridos unos meses de la utilización de la web, volvemos a contactar con usted, para solicitarle su colaboración contestando los cuestionarios que se enlazan a continuación. Recuerde la importancia de utilizar siempre el mismo código.

https://docs.google.com/forms/d/1DEtLhLIYGafH1WgGCYyY00MrdumeM9RXHQENDRtCOyM/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/1IspNslobCbMjrlskDEtnBfHtuoL3lHe3rrGPkHYygKQ/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/14OWKBh6-oSwRF0dRFI3WdiqzSLnxIFnQgHrEr66hFAU/viewform?usp=send_form

https://docs.google.com/forms/d/1gnMY6h_LaaV6zEvbMaMSNXWR_c8q3II_ZPdTx25Y1bo/viewform?usp=send_form

La comparación de los resultados previos y actuales, nos permitirá identificar el impacto que ha tenido el uso de la web en distintos aspectos de su vida y conocer la satisfacción de su participación.

Gracias.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques


Annex 8: Autoritzacions de la Comissió de Recerca Territorial de l'ICS Terres de l'Ebre i Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica Hospital Universitari Joan XIII

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

HJ23

Hospital Universitari Joan XXIII
ICS Camp de Tarragona

Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica

 Generalitat de Catalunya Hospital de Tarragona Joan XXIII Comitè Ètic d'Investigació Clínica	
10 OCT. 2013 - 02557	
Data	Sortida

Sra, Mar Lleixà Fortuño
Dept. Infermeria URV, Campus Terres de l'Ebre
Avinguda Remolins, 13-15
43500 - Tortosa

Assumpte: estudi ref. CEIC 11p/2013 “Cuidadoras 2.0”: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos”

Benvolguda Sra. Lleixà,

Adjunt us fem a mans el *Dictamen del CEIC* de l'estudi de referència, enviat per correu electrònic el passat dia 26 de setembre, i del que és Investigadora Principal a l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta la Sra. Montserrat Martí Cavallé.

Cordialment,


 Generalitat de Catalunya
Hospital de Tarragona
Joan XXIII
Comitè Ètic
d'Investigació Clínica

Sra. María De la Coba
Secretària Tècnica - Administrativa

Tarragona, a 10 d'octubre de 2013

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques



Institut Català de la Salut
Gerència Territorial
Terres de l'Ebre

Dra. Mar Lleixà Fortuño
Coordinadora del Màster d'Investigació en Ciències d'Infermeria
Professora del Departament d'Infermeria
Universitat Rovira i Virgili, Campus Terres de l'Ebre

Senyora,

Us comuniquem que tres membres de la Comissió de Recerca Territorial de l'ICS Terres de l'Ebre han revisat el projecte de recerca titulat "**Cuidadoras 2.0: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos**" que heu de portar a terme.


Tenint en compte entre altres aspectes que:

1. El projecte ha estat valorat positivament per tots els avaluadors de la Comissió de Recerca Territorial de l'ICS Terres de l'Ebre.
2. El projecte ha estat aprovat a la "Convocatoria de ayudas de proyectos de investigación en Salud 2012" de l'Institut de Salut Carlos III del Ministeri de Ciència i Innovació (PI12/01224).
3. La primera fase d'aquest projecte forma part del treball de fi de màster titulat "**Selecció de la població susceptible d'ús d'una web 2.0 per a donar suport a cuidadors/es de pacients crònics**" que ha de portar a terme l'alumna de màster en Ciències de la infermeria de la Universitat Rovira i Virgili, la **Sra. Montserrat Martí Caballé**, de la qual sou la tutora juntament amb la Dra. Montserrat García Martínez.
4. El disseny de l'estudi inclou un document de consentiment informat per participar-hi.
5. El treball no comportarà molèsties per als malalts, ni despeses per a l'Hospital, ni càrregues de treball per als professionals.

Hem decidit:

Autoritzar l'accés a la base de dades de pacients crònics ingressats i l'establiment de contacte amb ells i els seus acompanyants a l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta amb la finalitat de desenvolupar aquest projecte i el treball de fi de màster en els termes exposats en la documentació aportada per la **Dra. Mar Lleixà Fortuño** i la **Sra. Montserrat Martí Caballé**, amb el dictamen favorable previ del Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) de referència (CEIC de l'Hospital Joan XXIII de Tarragona).

Atentament,


Marylène Lejeune
Direcció científica
ICS Terres de l'Ebre


Salvador Pallejà Sedò
Director del centre
Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

Tortosa, 27 de febrer de 2013



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Annex 9: Full d'informació al participant

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Títol: Cuidadoras 2.0 efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos”

Codi protocol: IP12/01224

Promotora: Mar Lleixà Fortuño professora Departament Infermeria Universitat Rovira i Virgili

Investigadora Principal:

Centre:

Introducció

Ens dirigim a vostè per informar-lo sobre un estudi d'investigació en què se'l convida a participar. Aquest estudi ha estat aprovat pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica del nostre Centre.

La nostra intenció és tan sols que vostè rebí la informació correcta i suficient per a que pugui avaluar i jutjar si vol o no participar en aquest estudi. Per a això, llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir després de l'explicació. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

Participació voluntària

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb els professionals d'infermeria ni es produeixi cap perjudici en el seu tractament.

Descripció general de l'estudi

Aquest estudi d'investigació té com a objectiu principal dissenyar, crear, implementar i comprovar l'efectivitat d'un programa informàtic de suport dirigit a cuidadores no professionals de pacients crònics.

Es dissenyarà una comunitat virtual de la qual s'informarà i oferirà la possibilitat de participar en el programa a cuidadores identificades. Un cop incloses en el projecte per comprovar l'efectivitat del programa s'avaluaran el risc de cansament del cuidador, salut mental positiva, suport social percebut abans d'iniciar el programa i després de 6 mesos de la seva utilització. També s'avaluarà la satisfacció. Per realitzar aquestes avaluacions se li demanarà que respongui als qüestionaris adjunts, i se li oferirà la possibilitat d'accedir a la comunitat virtual dissenyada per donar suport a cuidadores.

S'inclouran a l'estudi aquells subjectes que un cop informats de la creació i utilitat vulguin utilitzar la comunitat i formar part de l'estudi. S'identificaran els malalts dependents i als seus cuidadors. Com a mínim es seleccionaran 30 cuidadors de cada grup (cuidadors principals, secundaris i remunerades no professionals). Per a cada malalt dependent s'inclourà en la investigació un sol tipus de cuidador.

Beneficis i riscos derivats de la seva participació a l'estudi

Aquest estudi permetrà un cop comprovada l'efectivitat del programa fer-ho extensiu a altres cuidadors, a més permetrà formar cuidadores expertes perquè ajudin a persones que s'inicien com a cuidadores.

Els beneficis esperats són: facilitar el suport al cuidador ofert per professionals de la salut i per cuidadores expertes, així com proporcionar assessorament en temes

d'interès que preocupen a les cuidadores, tot i això és possible que no obtingui cap benefici per a la seva salut pel fet de participar en aquest estudi.

Riscos i incomoditats:

L'únic risc o incomoditat de participar en aquest estudi és el fet que vostè hagi de dedicar un temps pot afectar a la seva rutina diària.

Confidencialitat

La informació primària obtinguda en aquest estudi, la custodia durant sis anys l'equip investigador, comproment-se a destruir en finalitzar el termini definit. Es mantindrà de manera estricta el seu anonimats i la confidencialitat de les dades proporcionades durant aquest estudi.

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els participants s'ajustarà al que disposa la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre de Protecció de Dades de Caràcter Personal. D'acord amb el que estableix la legislació anomenada, vostè pot exercir els drets d'accés, rectificació, oposició i cancel·lació de les dades. Per exercir aquests drets s'haurà de dirigir al professional d'infermeria de l'estudi.

Les dades recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un codi, i només el professional d'infermeria de l'estudi / col·laboradors podran relacionar les dades amb vostè. Per aquest motiu, la seva identitat no serà revelada a cap persona.

Només seran transmeses a tercers les dades recollides per a l'estudi que en cap cas contindran informació que el pugui identificar directament, com nom i cognoms,

inicials, adreça, número de la seguretat social, etc. En el cas de que es produeixi aquesta cessió, serà per a les mateixes finalitats de l'estudi descrit.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringit al metge de l'estudi / col·laboradors, autoritats sanitàries, al Comitè Ètic d'Investigació Clínica i personal autoritzat pel Promotor, quan ho precisin per a comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat dels mateixos d'acord a la legislació vigent.

Altra informació rellevant

No haurà de fer cap despesa durant l'estudi, ni rebrà cap pagament per la seva participació.

En el transcurs de l'estudi podrà sol·licitar informació actualitzada sobre el mateix, la investigadora.

Si vostè decideix retirar el consentiment per a participar en aquest estudi, cap dada nova serà afegida a la base de dades.

En cas que tingui dubtes sobre la seva participació en l'estudi, sigui quina sigui la fase d'aquest, pot contactar amb la promotora de l'estudi: Mar Lleixà Fortuño 977464075 mar.lleixa @ urv.cat o amb la investigadora principal del mateix:

En signar el full de consentiment adjunt es compromet a complir amb els procediments de l'estudi que se li han exposat.

Annex 10: Full de consentiment informat

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Consentiment Informat

Jo (nom i cognoms).....

- He llegit el full d'informació que se m'ha entregat.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He parlat amb:

.....

(nom de l'investigadora)

Comprendc que la meva participació és voluntària.

Comprendc que puc retirar-me de l'estudi:

1. Quan vulgui.
2. Sense haver de donar explicacions.
3. Sense que això repercuteixi en les meves atencions mèdiques.

- Dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi i dono el meu consentiment per a l'accés i ús de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació.

Signatura del/la participant:

Signatura de l'investigador/a:

Nom:

Nom:

Data:

Data:

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Annex 11: full d'informació al participant del web

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Título: Cuidadoras 2.0 efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos”

Código protocolo: IP12/01224

**Investigadora principal: Mar LleixàFortuño profesora Departamento Enfermería
Universidad Rovira i Virgili**

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Joan XXIII de Tarragona.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Participación voluntaria

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria.

Descripción

Evaluar la satisfacción del uso de la web <http://www.cuidadorasronicos.com/> diseñada por el equipo investigador y dirigida a cuidadora sno profesionales de pacientes crónicos.

Se le pedirá que responda a cuestionarios.

Confidencialidad

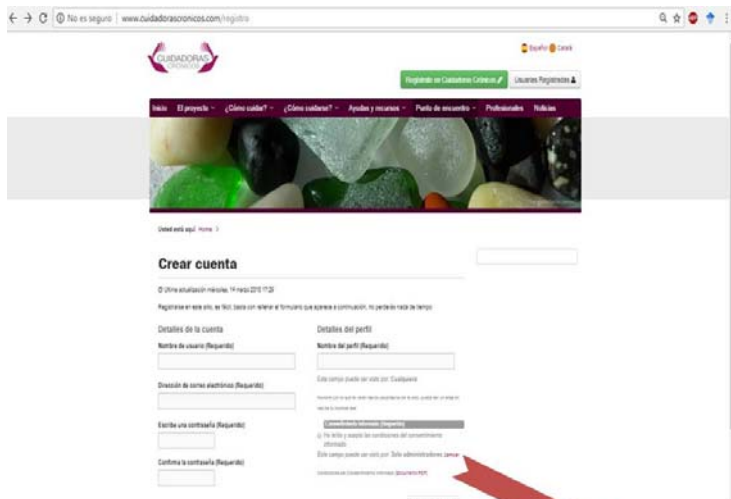
La información obtenida en este estudio, se mantendrá de manera anónima así como la confidencialidad de los datos proporcionados.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su profesional de enfermería del estudio.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

Annex 12: Consentiment informat en línia al web Cuidadoras Crónicas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques



Consentimiento informado (Requerido)

He leído y acepto las condiciones del consentimiento informado

Este campo puede ser visto por: Solo administradores [Cambiar](#)

Condiciones del Consentimiento Informado

[\[Documento PDF\]](#)

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Annex 13: Difusió de l'investigació

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
DISSENY I AVALUACIÓ DEL WEB 2.0 "CUIDADORAS CRÓNICOS" DE SUPORT A CUIDADORES DE PERSONES AMB PROBLEMES
CRÒNICS DE SALUT
Rut Martí Arques

Revisiones

Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas

Jael Lorca Cabrera¹, Rut Martí Arques², Núria Albacar Riobóo³, Montserrat García Martínez³, Gerard Mora López⁴, Mar Lleixà Fortuño³

¹Máster universitario de Enfermería de Urgencias y Emergencias. Enfermero. Hospital Comarcal de Vinaròs (Castellón)

²Máster en investigación en Ciencias de la Enfermería

³Doctorado. Profesora. Departamento de Enfermería. Universidad Rovira i Virgili (Tarragona)

⁴Doctorado. Profesor asociado. Departamento de Enfermería. Universidad Rovira i Virgili (Tarragona). Enfermero. Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII

Fecha de recepción: 2 de noviembre de 2015. Aceptada su publicación: 13 de abril de 2016.

Resumen

Objetivo: identificar el uso y las potencialidades de las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC) en los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas.

Método: se realizó una revisión bibliográfica de la literatura publicada entre 2008 y 2014 en las bases de datos Scopus, Cuiden, I Cercador Plus, Teseo, Pubmed, Cinahl, Proquest Health & Medical Complete y el buscador Google Academic, sobre el uso de las tecnologías en personas cuidadoras.

Resultados: se seleccionaron 13 artículos. El análisis de los artículos ha identificado que las TIC ayudan a los cuidadores no profesionales a adquirir conocimientos y habilidades, son un medio de comunicación que ofrece un estímulo social y cognitivo útil y disminuye la sobrecarga del cuidador, así como la ansiedad, el estrés y los conflictos familiares y/o conyugales. Aunque hay diferentes servicios de apoyo presenciales, los cuidadores los subutilizan por falta de tiempo, derivado de cuidar a la persona enferma, y por limitaciones geográficas, dificultades de transporte y/o problemas de salud.

Conclusiones: las TIC pueden contribuir a una mejora de calidad de vida de los cuidadores y pueden configurar un nuevo modelo de atención. Es imprescindible diseñar programas de intervención utilizando estas tecnologías. En España son escasas las publicaciones sobre el tema, especialmente si se habla de estudios que traten de la eficacia del uso de las tecnologías como soporte a las cuidadoras.

Palabras clave

Cuidador; soporte; asistencia; web 2.0; virtual.

Abstract

Technological support for non-professional caregivers for patients with chronic conditions

Objective: to identify the use and potentialities of Information and Communication Technologies (ITC) in non-professional caregivers for persons with chronic conditions.

Method: a bibliographic review was conducted on the literature published between 2008 and 2014 in the following databases: Scopus, Cuiden, I cercador plus, Teseo, Pubmed, Cinahl, Proquest Health and Medical Complete, and in the Google Academic search engine, about the use of technologies in caregivers.

Results: thirteen (13) articles were selected. The analysis of these articles has identified that: ITCs help non-professional caregivers to acquire knowledge and abilities, they are a means of communication that offers a useful social and cognitive stimulus, and also reduces the overload of caregivers, as well as their anxiety, stress, and conflicts within their family and/or marriage. Even though there are different personal support services available, caregivers will under-use them due to lack of time caused by looking after the patient, and also due to geographical limitations, difficulties to travel, and/or health problems.

Conclusions: ITCs can contribute to an improvement in the quality of life of caregivers, and can become a new model of care. It is essential to design intervention programs using these technologies. There are few publications on this matter in Spain, particularly in terms of studies dealing with the efficacy of using technologies as a support for caregivers.

Key words

Caregiver; support; care; 2.0 web; virtual.

Introducción

El proceso acelerado de envejecimiento en la población española junto al aumento considerable de enfermedades crónicas, está presentando un nuevo reto a los sistemas de salud (1), coincidiendo con cambios profundos en la estructura social, familiar y de la población cuidadora (1,2). Las necesidades de atención son cada vez más importantes y, en cambio, la capacidad de las familias para prestar cuidados se reduce

debido a los costes directos e indirectos derivados del cuidar y a los cambios del modelo y estructura familiar (3,4).

Son múltiples las fuentes de cuidado que requieren las personas con enfermedades crónicas a largo plazo y de manera continua, con responsabilidades directas sobre el equipo de salud, sus cuidadores y el propio dependiente. Para conseguir la excelencia en la atención a las personas afectadas

Dirección de contacto:

Mar Lleixà Fortuño. Facultad de Enfermería. Universidad Rovira i Virgili. Campus Terres de L'Ebre. Avda. Remolins, 13-15. 43500 Tortosa (Tarragona). Email: mar.lleixa@urv.cat

Cómo citar este artículo:

Lorca Cabrera J, Martí Arques R, Albacar Riobóo N, García Martínez M, Mora López G, Lleixà Fortuño M. Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. Metas Enferm jun 2016; 19(5): 21-26.



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI



MINISTERIO
DE CIENCIA
E INNOVACIÓN



"Una manera de hacer Europa"

