

DISEÑO DE UNA WEB 2.0 PARA CUIDADORAS DE PERSONAS CON PROBLEMAS CRÓNICOS DE SALUD

DESIGNING A WEB 2.0 FOR CAREGIVERS OF PEOPLE WITH CHRONIC HEALTH PROBLEMS

Dra. Mar Lleixá Fortuño¹

mar.lleixa@urv.cat

Dra. Montserrat García Martínez¹

montserrat.garciam@urv.cat

Dra. Maria Teresa Lluch Canut²

tlloch@ub.edu

Dr. Joan Roldán Merino³

jroldan@santjoandedeu.edu.es

Dra. Cinta Espuny Vidal⁴

cinta.espuny@urv.cat

Dra. Carme Ferré Grau⁵

carme.ferre@urv.cat

Dra. Núria Albacar Riobóo¹

nuria.albacar@urv.cat

¹Universitat Rovira i Virgili. Campus Terres de l'Ebre. Facultat de Infermeria.

Av. Remolins 13-15, 43500 Tortosa (Tarragona)

²Universitat de Barcelona. Campus Ciències de la Salut Bellvitge.

C/ Feixa Llarga s/n, 08907. Hospitalet de Llobregat (Barcelona)

³Escola Infermeria Sant Joan de Deu (adscrita a la Universitat de Barcelona). Campus

Docent. Fundació Privada. C/ Santa Rosa, 39-57, 08950. Esplugues de Llobregat

(Barcelona)

⁴Universitat Rovira i Virgili. Campus Terres de l'Ebre. Facultat de Educació.

Av. Remolins 13-15, 43500 Tortosa (Tarragona)

⁵Universitat Rovira i Virgili. Campus Catalunya. Facultat de Infermeria.

Av. Catalunya, 35 Tarragona

El artículo describe las fases de diseño de la web de apoyo a cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud física y mental. Proyecto multicéntrico financiado por el Instituto de Salud Carlos III. En la fase diagnóstica se identificaron el perfil de las cuidadoras, sus necesidades e intereses sobre información digital en salud y constituyó el punto de partida para el diseño de la comunidad virtual. Con todos los datos y el análisis de webs afines se diseñó la web: www.cuidadorasronicos.com. Una vez elaborada se puso a prueba para detectar fortalezas y puntos mejorables.

Palabras clave: soporte a cuidadoras con TIC, tecnología web 2.0, web para enfermedad crónica.

The article describes the stages for designing a website to give support to caregivers of people with chronic physical and mental problems. It is a multicenter project financed by the "Instituto de Salud Carlos III". The diagnostic phase identified the profile of the caregivers, their necessities and their interests about digital information in health. This marked the starting point for the designing of the virtual community. With all this data plus an analysis of related websites, the web www.cuidadorascronicos.com was designed. Once finished, the web was tested to identify strengths and weaknesses.

Keywords: Support technologies caregivers, web 2.0 technologies, chronic illness web site.

1. Introducción.

Las patologías crónicas suponen actualmente el 80 % de la mortalidad y consumen más del 50% de los recursos del sistema sanitario, está previsto que estas cifras aumenten en los próximos años (Generalitat de Catalunya, 2012).

La reciente publicación en abril del 2014 del informe Cronos refleja que uno de los mayores desafíos para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, es la atención a las personas con problemas crónicos de salud tanto físicos como psicológicos (The Boston Consulting Group, 2013). El envejecimiento de la sociedad, los hábitos de vida poco saludables y los avances médicos han permitido la cronicidad de ciertas patologías, lo que genera un cambio de paradigma que priorice la atención a estos pacientes y sus familias. Actualmente en la mayoría de comunidades autónomas existen planes específicos para garantizar el seguimiento del paciente crónico. En el caso concreto de Cataluña, el Plan de Salud de Catalunya 2011-15 establece como uno de los retos la atención a la enfermedad crónica, además indica que entre el año 2012 y el 2020 se duplicará el número de personas que padecen al menos una enfermedad crónica. Concretamente tres de las nueve líneas que

recogen este plan están relacionadas con la atención a este tipo de enfermedades:

- Línea 2: un sistema más orientado a los enfermos crónicos.
- Línea 5: mayor enfoque hacía los pacientes y las familias.
- Línea 9: información compartida.

Otro aspecto a tener en cuenta es que el paciente debe convertirse en el centro de atención, hecho muy reclamado por las asociaciones de pacientes crónicos y familiares y que también recoge el informe Cronos (The Boston Consulting Group, 2013). Se deben crear espacios socio-sanitarios para atender las nuevas necesidades que aparecen a medida que avanza la enfermedad crónica, en esta situación hay que empoderar a los usuarios, pacientes y sus cuidadoras, para ello es imprescindible la formación sobre la propia enfermedad pero sin olvidar el autocuidado, "cuidarse para cuidar mejor", debe ser una premisa indispensable para garantizar una mejor atención y calidad de vida de las cuidadoras.

En este contexto, es importante apostar por nuevos modelos de atención que ayuden a dar respuesta a las necesidades actuales detectadas, favoreciendo un uso más eficiente de los recursos disponibles, estos nuevos modelos deben poner énfasis en enfoques

integrales, situando en el centro del sistema a la persona enferma y su cuidadora. Los profesionales de la salud deben ofrecer cuidados dirigidos a los pacientes y sus cuidadoras, es importante ofrecer información, formación y soporte, ya que el cuidar día tras día a una persona con problemas de salud crónicos es una tarea dura, para la que a veces uno no está preparado y acepta asumir sin ser consciente de las repercusiones y esfuerzo que puede acarrear para la propia salud. Un cuidador para sentirse preparado debe formarse.

Los profesionales de enfermería pueden y deben liderar la atención y el cuidado a estas personas para dar respuesta a sus necesidades, además de la atención presencial, también pueden y deben ofrecer como soporte la atención virtual con las ventajas y oportunidades que permiten las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Las TIC han entrado en nuestros hogares para quedarse, son usadas habitualmente por las cuidadoras y por tanto parece lógico que las incorporemos al ámbito de la salud. A continuación ofrecemos algunos datos para la reflexión.

Según Reutskaja y Ribera (2013), el 80% de los españoles declara que ante una duda sobre temas de salud, busca información en Internet. El 73% desearía que su profesional de referencia le recomendase sitios web fiables relacionados con su problema de salud, valorando positivamente que tuviese un blog o una web sobre consejos de salud y el 63% que se pudiera comunicar con él mediante correo electrónico.

En el ámbito de las enfermedades crónicas, un estudio realizado por Marín, Valverde, Sánchez, Sáenz, Polentinos y Garrido (2013) en la comunidad de Madrid concluye que el 70% de los pacientes y el 80% de los

profesionales de la salud estarían dispuestos a usar la telemedicina.

A pesar de ello, tal como indican Traver y Fernández (2011), todavía son pocos los profesionales que recomiendan a sus pacientes consultar los recursos disponibles en Internet.

La red es una gran fuente de información sobre temas de salud, dentro de la cual la web 2.0 se ha revelado como un espacio de gran valor social. El término web 2.0 o web social se refiere a aquellos sitios que permiten a los usuarios interactuar y colaborar entre sí como creadores de contenido en una comunidad virtual, a diferencia de espacios web estáticos donde los visitantes se limitan a la observación pasiva de los contenidos que se han creado para ellos. La web 2.0 fomenta la comunicación interactiva y bidireccional, con las herramientas de las redes sociales para generar, difundir y compartir conocimientos. En el campo de la salud y bajo la filosofía de la web 2.0, surgen la e-salud (servicios sanitarios) y el e-paciente (usuario), donde el usuario puede ser proactivo, interactuado con los profesionales de la salud y otros usuarios en línea.

Esta revolución en el campo de la salud ha abierto nuevos retos que los profesionales deben aprovechar para el cuidado integral de las personas, entendiendo la tecnología como un complemento en la relación profesional sanitario- usuario (Childs, 2004; Lupiáñez, 2008; March, 2014).

Esta oportunidad es especialmente interesante cuando se trata de cuidadoras familiares. Prestar asistencia de forma continuada a personas con dependencia genera estrés en la persona responsable del cuidado, modifica todos los ámbitos de su vida y altera su bienestar. El apoyo profesional a estas cuidadoras es

imprescindible pero en muchas ocasiones, la realidad social y familiar de estas personas dificulta su asistencia a los espacios de soporte que los profesionales establecen. Es entonces cuando el asesoramiento multidisciplinar sanitario y la comunicación entre iguales, realizados en el propio domicilio mediante Internet, pueden resultar muy beneficiosos para los diferentes tipos de cuidadora, evitando el sentimiento de soledad que frecuentemente manifiesta esta población (Ferré, Sevilla, Boqué, Aparicio, Valdivieso & Lleixà, 2012; Moya, 2013).

Está demostrado que a mayor información, mayor capacidad de las cuidadoras para convivir y atender a personas con problemas crónicos de salud, preservando su propia calidad de vida (CEAFA, 2000).

Atendiendo a lo anteriormente expuesto, presentamos el proceso seguido de creación e implementación de la web www.cuidadoras-cronicos.com como recurso de apoyo a cuidadoras familiares. Es un proyecto multicéntrico, liderado por el Departamento de Enfermería de la Universidad Rovira y Virgili.

Este proyecto se desarrollará en varias fases y en el presente artículo se da a conocer el diseño de la web 2.0 para dar soporte a cuidadoras no profesionales de personas con problemas crónicos de salud física y/o mental, así como la prueba piloto llevada a cabo que ha permitido desarrollar la versión definitiva de la web: www.cuidadoras-cronicos.com, de la que en este momento se está haciendo difusión para que sea conocida y usada tanto por cuidadoras, como por profesionales de salud y/o otros profesionales dedicados a la atención de las personas: trabajadoras sociales, asistentes familiares... para que la recomienden como un recurso más,

complementario a la atención presencial que el sistema ofrece a las cuidadoras.

2. Metodología.

La metodología se divide en dos fases, una primera que consiste en el análisis previo y diseño de la web y una segunda fase que corresponde a la prueba piloto. Para llevar a cabo este proyecto se solicitó y obtuvo la autorización del Comité de ética de investigación clínica del Hospital Joan XXIII de Tarragona.

En la primera fase, se creó un equipo formado por profesionales de enfermería asistenciales y docentes, pedagogos, un técnico informático, una diseñadora gráfica, una fotógrafa y otros expertos colaboradores externos como psicóloga, asistente social, enfermeras asistenciales expertas en diferentes ámbitos.

Se realizó un análisis previo de las necesidades e interés en usar una web de este tipo, a una muestra de 50 cuidadoras voluntarias, a las que se les ofreció la posibilidad de participar mientras acompañaban durante el ingreso de las personas que cuidaban, en el Hospital de Tortosa Verge de la Cinta. Se elaboró un cuestionario ad-hoc formado por 62 preguntas distribuido en dos apartados: en el primer apartado se recogen los datos sociodemográficos, clínicos y relacionados con los cuidados y en el segundo apartado datos sobre el uso de las TIC de la persona cuidadora.

Realizar esta primera fase diagnóstica, en la que se identificó el perfil y se detectaron necesidades de información sirvió como punto de partida para diseñar una comunidad virtual dirigida a ofrecer soporte y apoyo a las cuidadoras que les permitiese e-

empoderarse y acceder desde sus propios domicilios a los recursos diseñados y/o seleccionados como complemento a la atención presencial. También se efectuó una revisión exhaustiva y análisis de webs afines (Envejecimiento en red, 2013; Escuela de pacientes, 2010; Forumclínic, 2007; Fontanet, Cuxard, Fernández & Luis, 2010; Infermera virtual, 2009; Li, Grimshaw, Nielsen, Judd, Coyte & Graham, 2009; Ser cuidadora, 2010; Universidad de los pacientes, 2004-2014).

En la segunda fase, antes de publicar la versión definitiva de la web, se decidió realizar una prueba piloto para detectar fortalezas y puntos mejorables de la web, durante el mes de marzo de 2014.

La muestra estuvo compuesta por 32 cuidadoras voluntarias, que firmaron el consentimiento informado, y que tenían las competencias digitales mínimas para acceder y visitar la web de forma autónoma. Se contactó con ellas a través de asociaciones de familiares de pacientes de salud mental, Alzheimer y otras demencias y programas de atención domiciliaria. Se consensuó cómo debería realizarse la prueba y se elaboró una hoja de recogida de datos a cumplimentar por la cuidadora.

La navegación por la web duró entre 45 y 60 minutos. Al finalizar, contestaban un cuestionario autoadministrado de 17 preguntas, adaptado de INCOTIC (Gisbert, Espuny & González, 2011) sobre aspectos relacionados con el contenido, la facilidad de navegación y la satisfacción, dónde se otorgaba una puntuación entre un mínimo de 0 a un máximo de 10 y un apartado final abierto para aportar sugerencias.

Esta prueba piloto permitió comprobar si la web estaba adaptada al público al que se dirigía y realizar las modificaciones necesarias en la versión definitiva de la web.

3. Resultados del estudio: perfil de las cuidadoras.

A continuación se muestran algunos de los resultados más destacados de la primera fase del análisis realizado (Martí et al., 2013a,b) diferenciando los datos del perfil socio-demográfico, clínico y del cuidado y los referentes al perfil digital de las 32 cuidadoras ya descritas que formaron la muestra:

La edad media de las cuidadoras era de 54,4 años en un rango entre 24 y 76 años, un 78% eran mujeres; un 66% estaban casadas o vivían en pareja, el nivel de estudios eran primarios en un 41%; y de nivel medio en un 45%. Un 38% eran amas de casa; un 19% estaban en paro; un 36% estaba trabajando; y un 15% ha dejado el trabajo para cuidar.

Un 38% manifiesta tener problemas de salud; y un 85% toma medicación; un 47% además cuida a otras personas. La relación que tienen con la persona cuidada en un 77% es agradable.

El 46% realiza cuidados integrales; un 74% dedica entre 12 y 24 horas diarias al cuidado.

Un 72% tiene algún tipo de ayuda, la mayoría de 1 hora o menos al día; el 64% recibe la ayuda de otros familiares; un 56% encuentra suficiente la ayuda que recibe, a pesar de ello, el 50% se siente sobrecargado.

El 94% manifiesta el deseo de compartir sentimientos y emociones; un 94% piensa alguna vez que tiene menos tiempo para ellas mismas.

Los resultados hallados sobre el perfil digital de las cuidadoras muestran que el 68,4% disponía de ordenador en casa; un 54% sabía utilizarlo; el 68% con conexión a Internet; un 52% lo consulta varias veces a la semana; el 66% se conecta diariamente; un 40% no sabía usar Internet pero manifestaba que le gustaría aprender.

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

Sobre la búsqueda de información sobre salud en Internet: un 80% dice haberla buscado en alguna ocasión; el 32% ha buscado información sobre asociaciones de familiares y/o enfermos; un 26% confía en la información hallada; el 74% afirma que no siempre confía en esta información.

El 60% de las cuidadoras comentan que nunca ha comentado o contrastado la información hallada en Internet con un profesional de la salud; los motivos de no hacerlo fueron en el 47% porque cree que los profesionales no lo van a encontrar correcto; en el 26% por falta de confianza con el profesional; en el 81% porque el profesional nunca le ha sugerido buscar información en Internet.

Un 77% de las personas entrevistadas muestra interés para informarse sobre aspectos relacionados con la enfermedad, sobre cómo cuidarse o poder compartir experiencias entre cuidadoras a través de una web dirigida a cuidadoras informales de personas con problemas crónicos de salud.

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

Casi todas manifiestan tener la necesidad de compartir sentimientos y emociones.

4. Adaptación posterior del contenido de la web.

Se realizó una selección de contenidos, ajustándolos a las siguientes premisas:

Autoría

- * Indica los responsables de la página.
- * Menciona los autores de los diversos contenidos.

- * Indica el web máster.

Contenido

- * Lenguaje preciso y conciso.
- * Especifica la fecha de publicación de la información en cada página.

- * Describe la finalidad de la página.

- * La información es a texto completo y tiene la opción de imprimir.

- * Incluye una sección de noticias día.

- * La información escrita se complementa con guías, enlaces y/o vídeos tutoriales siempre que sea posible.

- * Contiene enlaces a otros sitios de interés.

- * Sin publicidad.

Objetividad

- * El sitio da respuesta a diversos ámbitos sobre el cuidar y cuidarse.

- * La página se va actualizando y ampliando a otros ámbitos de cuidados.

- * La información no está sujeta a ninguna ideología política o religiosa.

- * La página tiene una zona pública y una privada gratuita, para acceder a esta el usuario debe registrarse.

Veracidad

- * Muestra las fechas de actualización del sitio.

- * Se puede contactar con los autores.

- * Muestra un breve currículum y correo de contacto de cada autor y/o colaborador.

- * Indica todas las organizaciones participantes y/o que ofrecen soporte.

- * Menciona el origen de los datos.

* Como proyecto financiado con fondos públicos, la web es de acceso libre, bajo la licencia CreativeCommons (2001).

* Se ajusta a las directrices del código HONcode de la Fundación Healthon the Net para sitios web médicos y de salud. La página dispone desde diciembre del 2014, de dicha acreditación y que garantiza que se cumplen los ocho principios del Código de Conducta: autoría, complementariedad, confidencialidad, atribución, referencias y actualización, garantía, transparencia de los autores y del patrocinador y honestidad en la política publicitaria (Fundación Health On the Net, 1996).

Navegabilidad

* Hay un menú principal en todas las páginas del sitio.

* Contiene un mapa de navegación.

* Está estructurada por índices temáticos.

* Se evita la redundancia.

* Las imágenes completan la información textual sin entorpecerla.

* Proporciona una guía de uso y un video tutorial.

* Se creó un dominio, fácil de recordar, que define el contenido y la población a la que se dirige: www.cuidadorasronicos.com. Se diseñó un logotipo identificativo (Figura 1).



Figura 1. Logotipo de la web.

Tras el consenso se estructuró la web en los siguientes apartados: Inicio; Proyecto; Cómo cuidar; Cómo cuidarse; Ayudas y recursos; Punto de encuentro; Noticias (Figura 2).

"Inicio" informa sobre a quién va dirigida la web y lo que se puede encontrar en ella y como acceder a la Intranet. Se justifica el uso de la palabra "cuidadora" sin que sea excluyente. Dispone de guías de ayuda para la navegación por la web, así como un video tutorial de presentación. Acceso directo a un cuestionario de satisfacción con el uso de la web, dispone de un contador de las visitas. El pie de página ofrece las condiciones de uso, un correo de contacto y el acceso a información sobre autores y/o colaboradores. Aparecen los logos de las instituciones participantes y el sello acreditativo como web de interés sanitaria de calidad HONCo de (Fundación Health On the Net, 1996).

"El proyecto" describe los objetivos del proyecto y de la web, ofrece información sobre equipo participante y la financiación obtenida.

"Cómo cuidar" facilita pautas de actuación útiles ante algunos problemas frecuentes a los que se enfrentan las personas que cuidan, en este momento hay información relacionada con los siguientes ámbitos de cuidados: Alzheimer y otras demencias, mayores y fragilidad, esquizofrenia, depresión, cuidados al final de la vida, ictus; está previsto seguir ampliando a otras enfermedades crónicas ya que la mayoría de estos pacientes presentan pluripatologías.

"Cómo cuidarse" propone siete aspectos para mejorar tanto la salud física como la emocional de la cuidadora, entre ellos destacar el decálogo de la salud mental positiva.

"Ayudas y recursos" ofrece una recopilación y selección de guías editadas por organismos oficiales y/o asociaciones y que están dirigidas a cuidadoras, también ofrecen otros recursos de interés, incluyendo un glosario. Mediante el apartado "haz tu



Figura. 2. Página de inicio.

aportación" la persona cuidadora puede publicar información que crea útil para al resto de la comunidad. Antes de incluirla será revisada por una persona del equipo.

"Punto de encuentro" este apartado contiene la comunidad virtual que puede ser visitada por todo el que lo desee, aunque para participar en ella se requiere un registro previo que da acceso a la zona privada. Las personas registradas son acogidas por una cuidadora experta que actúa como tutora/guía y con la que pueden contactar de forma privada si se desea. Tras el registro se puede participar en el foro "Hablemos con otras cuidadoras", que es un lugar de encuentro y puesta en común de las experiencias y/o vivencias que tienen y comparten las cuidadoras. Este espacio tiene un moderador.

La zona privada da acceso a participar en el proyecto, donde se solicita la colaboración de las cuidadoras respondiendo a unos cuestionarios de respuesta voluntaria que permiten establecer el perfil de las personas cuidadoras, la sobrecarga, el grado de Salud Mental Positiva, el soporte social percibido y la valoración que estos usuarios hacen de la web. Está previsto que estos cuestionarios

se contesten al inicio y a los seis meses del uso de la web para comprobar el posible impacto y repercusión de la web en su bienestar y calidad de vida. Estos cuestionarios están codificados para asegurar la confidencialidad y que puedan ser aparejados para comprobar los resultados y comparar la repercusión del uso de la web. También se analizará el uso y satisfacción de la web.

En "Noticias" se publican informaciones aparecidas en medios de comunicación en torno a la dependencia, cuidadoras familiares, etc.

Los contenidos se pueden compartir en las redes sociales a través de los siguientes perfiles:

* Facebook: <https://www.facebook.com/pages/Cuidadorascr%C3%B3nicos/649217598529383>

* Twitter: <https://twitter.com/cuidacronicos>.

5. Resultados de la prueba piloto.

Tras visitar la web respondieron el cuestionario correctamente 32 cuidadoras. Un

36% cuidaa enfermos de Alzheimer u otras demencias, el 19% a enfermos terminales, un 11% a personas con depresión y/o esquizofrenia, y un 33% corresponde a otras patologías como: artritis reumatoide, Parkinson, discapacidad intelectual o física etc.

Los dispositivos más utilizados para conectarse a Internet fueron el PC en un 47%, el móvil en un 41%, y la tablet en un 12%.

En relación a los contenidos y diseño de la web, la mayoría de las cuidadoras otorgó puntuaciones que oscilaban entre 7 y 10.

Sobre la facilidad para la navegación: un 79% encuentra fácil buscar información; un 90% no tiene problemas para volver a la página inicial; un 87% accede con facilidad al apartado de ayudas y recursos; un 54% puede acceder a la zona privada sin dificultad; un 67% accede bien a los foros y un 70% a los cuestionarios; un 85% opina que las imágenes son de calidad y un 72% valora positivamente la información proporcionada por los vídeos.

Respecto a los contenidos, el 83% valora de utilidad la información para sus tareas de cuidar y un 100% encontró que la información estaba actualizada.

Sobre la satisfacción, un 93% se muestra satisfecho con la web en general; un 59% con las características de la zona privada. Un 98% recomendaría la web a otras cuidadoras (el 91% de estos otorgaba una puntuación igual o superior a 9).

En la pregunta abierta sobre sugerencias aparecen muy a menudo comentarios sobre la soledad de las cuidadoras y la falta de información, por lo que les parece muy útil este tipo de recurso, sobretodo como punto de encuentro con otras personas en su misma situación.

Las principales dificultades manifestadas por las cuidadoras se relacionan con la dificultad de acceso a la zona privada, otras relacionadas con dificultades de visión de las usuarias, y el tamaño de las pestañas de navegación. En el caso de algunas cuidadoras de Cataluña, sugirieron poder leer la web en catalán.

Con el análisis de la información se llegó a la versión definitiva de la web, que es la que en la actualidad está disponible.

Entre estas acciones de mejora destacamos, los siguientes cambios:

- * Aumento del tamaño de la letra y de las pestañas.

- * Posibilidad de cambiar el contraste del fondo de pantalla.

- * Mejorar el acceso a la zona privada: mejorar las instrucciones de acceso y ofrecer un acceso directo desde la página de inicio.

- * Mejorar la dinamización del foro.

- * Incluir más vídeos.

En la actualidad se está trabajando en la versión catalana, traduciendo los materiales con el soporte del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya Terres de l'Ebre.

6. Discusión.

Para diseñar una web, es necesario tener en cuenta las opiniones y necesidades del público al que va dirigida, los resultados de la primera fase sirvieron para reflexionar sobre algunas cuestiones importantes a tener en cuenta para estructurar la web y seleccionar los principales ámbitos y áreas de interés para los usuarios, adaptando los contenidos, y garantizando la fiabilidad de la información seleccionada y disponible en la web. Como indican Serrano y Prendes (2014) el funcionamiento de la web 2.0 se fundamenta en una arquitectura basada en la accesibilidad

a la información, la personalización, la versatilidad, la tecnología multimedia y la colaboración.

Se intentó incluir información sensorial y auditiva como complemento, buscando facilitar la información a los diferentes niveles lectores digitales, de navegación y evitar cansancio visual de las cuidadoras, sobre todo incluyendo videos de breve duración, sin la pretensión de crear una versión pregrabada de audio de todo el sitio para hacerlo accesible a los usuarios ciegos, pues pueden usar lectores de pantalla para interpretar toda la información textual de una página, pero sí de algunos elementos multimedia críticos, como en el caso de presentaciones y vídeos (Rodríguez-Gallego & García-Jiménez, 2010).

Según la opinión de las cuidadoras que participaron en la prueba piloto, la web www.cuidadorasronicos.com, parece útil para dar soporte a las cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud, físicos y/o psicológicos.

Los resultados obtenidos han dado paso a la versión definitiva de la web. También se pretende realizar una versión audio, dirigida a cuidadoras con dificultades para la lectura. Como línea futura de trabajo se tiene la intención de ampliar el contenido informativo de la web a otros ámbitos de cuidados que provocan dependencia como: esclerosis múltiple, Parkinson, enfermedades minoritarias, etc.

Concluidas la fase de pilotaje y diseño de la versión definitiva, se presentó en septiembre del 2014 públicamente y en la actualidad se continua con la difusión en diferentes puntos del territorio español. Decir que muchas asociaciones y organismos oficiales se están sumando a esta difusión ofreciendo su soporte y enlazando desde sus

webs la página, entre estos organismos destacar: universidades, asociaciones de familiares, departamentos de salud, servicios sociales, y se está participando como invitados para presentar la web en jornadas y congresos científicos para que los profesionales de la salud conozcan la web y la puedan recomendar a las cuidadoras.

Durante el año 2015, se prevé desarrollar la última etapa del proyecto, para monitorizar su utilización entre el colectivo interesado y comprobar su efectividad, mediante la comparación de resultados previos y posteriores al uso de la web, a través de los resultados de los cuestionarios descritos. También se valorará el uso y la satisfacción de la web por parte de las cuidadoras.

Las TIC son al mismo tiempo una oportunidad y un reto para los sistemas sanitarios que se deben aprovechar. Están creando un nuevo paradigma al situar a los ciudadanos en el centro del sistema sanitario. Recordar que el Informe Cronos (The Boston Consulting Group, 2013) señala las TIC como uno de los retos para garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario y una de las peticiones reiteradas de las asociaciones de usuarios. En el ámbito de las cuidadoras familiares, esta web y las TIC en general, pueden favorecer el empoderamiento y una participación más activa, facilitando su autonomía. Es necesario generar estrategias a través de las TIC, ya que en la actualidad existen pocos estudios sobre la efectividad del soporte tecnológico (Barrera, Carrillo, Chaparro, Afanador & Sánchez, 2011; Boots, de Vugt, Van Knippenberg, Kempen & Verhey, 2014; Zulman, Piette, Jenchura, Asch & Rosland, 2013).

Implementar la e-salud depende de la alineación de muchos participantes (profesionales sanitarios, gestores, servicios

sociales, administración, usuarios etc.). Que el profesional tome la iniciativa y recomiende consultar información en Internet, podría tener consecuencias positivas sobre el número de pacientes que comentarían la información hallada en Internet con sus enfermeras y/o profesionales de referencia, este aspecto también fue comentado por Lupiáñez (2008) en las conclusiones de su tesis doctoral. En la actualidad uno de los retos del acceso a la información es saber elegir la información. Las enfermeras deben liderar proyectos y crear webs de calidad donde dirigir a los usuarios para que puedan obtener información fiable que consultar.

Las administraciones sanitarias y sociales deben dotar de recursos y apoyar la ley de dependencia. Es importante reconocer el esfuerzo constante que realizan las personas que se dedican a cuidar y ofrecerles ayudas para que sean capaces de afrontar las necesidades cambiantes de las personas afectadas con problemas crónicos de salud. Esto puede repercutir en su bienestar y finalmente, en la mejora de la atención de la persona cuidada, resumiendo "cuidarse para cuidar mejor".

Una web 2.0 puede ser un entorno idóneo para ayudar a las cuidadoras a obtener información y para compartir sus experiencias, evitando el sentimiento de soledad que a menudo genera el cuidar.

7. Fuentes de financiación.

La presente investigación forma parte del proyecto presentado a la convocatoria de ayudas de proyectos de investigación en salud 2012 con el código PI12/01224, denominado "Cuidadoras 2.0": efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos"

financiado por el Instituto de Salud Carlos III, el Ministerio de Ciencia e Innovación, y por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional.

8. Referencias bibliográficas.

Barrera L., Carrillo G.M., Chaparro L., Afanador N.P. & Sánchez B. (junio 2011). Soporte social con el uso de TIC's para cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*.13(3). Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/15893/38043>. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0124-00642011000300007>

Boots L.M., De Vugt M.E., Van Knippenberg R.J., Kempen G.I. & Verhey F.R. (2014). A systematic review of internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29 (4), 331- 44. doi: 10.1002/gps.4016. Epub 2013 20 de agosto.

CEAFA (2000). Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias. Recuperado de <http://www.ceafa.es/>

Childs S. (2004). Developing health website quality assessment guidelines for the voluntary sector: outcomes from the Judge Project. *Health Information and Libraries Journal*, 21, 14-26. doi: 10.1111 / j.1740-3324.2004.00520.x

Creative Commons (2001). Organización sin fines de lucro que permite el intercambio y uso de la creatividad y el conocimiento a través de herramientas legales gratuitas. Recuperado de <http://creativecommons.org/>

Envejecimiento en red (2013). Iniciativa del Consejo Superior de Investigaciones Científicas-CSIC para promocionar el intercambio

de conocimientos sobre el envejecimiento. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/>

Escuela de pacientes (2010). Iniciativa de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y la Escuela Andaluza de Salud Pública dirigida a pacientes y cuidadores. Recuperado de <http://www.escueladepacientes.es/ui/index.aspx>

Ferré-Grau C., Sevilla-Casado M., Boqué-Cavallé M., Aparicio-Casals R., Valdivieso-López A. & Lleixà-Fortuño M. (2012). Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y depresión en cuidadoras familiares. *Revista Atención Primaria*, 44 (12), 696-701. doi: 10.1016/j.aprim.2012.05.008

Fontanet G., Cuxard N., Fernández C. & Luis M.T. (2010). La enfermera virtual, un portal para la educación y promoción de la salud. *Revista Metas de enfermería*, 13 (7), 50-54.

Forumclínic (2007). Programa interactivo para pacientes de la Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica. Recuperado de <http://www.forumclinic.org/>

Fundación Health On the Net (HON) (1996). Fundación que fomenta la difusión en Internet de la información sobre salud de calidad para los pacientes, los profesionales y el público en general. Recuperado de http://www.hon.ch/pat_sp.html

Generalitat de Catalunya (2012). Pla de Salut de Catalunya 2011-15. Barcelona: Departament de Salut. Recuperado de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/destaquem/documents/plasalat_vfinal.pdf

Gisbert, M., Espuny, C. & González, J. (2011). INCOTIC. Una herramienta para la @utoevaluación diagnóstica de la competencia digital en la universidad. Profesorado. *Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 15 (1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56717469006>

Infermera virtual (2009). Iniciativa del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona para potenciar la capacitat de las personas y comunidades para mantener la salud. Recuperado de <https://www.infermeravirtual.com/esp>

Li L.C., Grimshaw J.M., Nielsen C., Judd M., Coyte P.C. & Graham I.A. (2009). Use of communities of practice in business and health care sectors: A systematic review. *Implementation Science*, 27 (4).

doi: 10.1186/1748-5908-4-27. Recuperado de <http://www.implementationscience.com/content/4/1/27>

Lupiáñez-Villanueva, F. (2008). Internet, salud y sociedad: análisis de los usos de Internet relacionados con la salud en Catalunya. (Tesis doctoral inédita). Universitat Oberta de Catalunya. Barcelona.

March J.C. (2014). La salud 2.0, los blogs y las revistas científicas. *Revista de calidad asistencia*, 29 (1), 1-2.

Marín V., Valverde J., Sánchez Miró I., Sáenz M. I., Polentinos E. & Garrido A. (2013). Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Atención Primaria*, 45 (1), 46-53. doi: 10.1016/j.aprim.2012.09.004

Martí, M., Lleixà, M., Ferré, C., Albacar, N., Boqué, M., Rodero, V., Vives, C., Martínez, J.R. & Saavedra Llobregat (2013a). Perfil de la cuidadora de pacientes crónicos en Terres de l'Ebre. *XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*. Lérida, España.

Martí, M., García, M., Lleixà, M., Salvadó, M.T., Lluch, M.T., Roldan, J., Carrión, T. & Marqués, L. (2013b). Perfil TIC de posibles usuarios de una web 2.0 para cuidadoras de enfermos crónicos. *XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*. Lérida, España.

Moya F. (2013). Resultats enquesta Mapa de Tendències (2013). Situació de les TIC aplicades a salut a Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Recuperado de <http://www.ticsalut.cat/media/upload//arxius/mtendencies%202013/FrancescMoyaMdT.pdf>

Reutskaja, E. & Ribera, J. (2013). Gestión remota de pacientes. Un estudio sobre las percepciones de pacientes y profesionales en España. Barcelona: IESE-Telefónica. Recuperado de http://saladeprensa.telefonica.com/documentos/Gestion_Remota_Pacientes_Castellano_IESE_Telefonica.pdf

Rodríguez-Gallego, M. & García-Jiménez, F. (2011). Evaluación y transformación de material didáctico en contenido web accesible. *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación*, 38, 225-238. Recuperado de: <http://www.sav.us.es/pixelbit/actual/18.html>

Ser cuidadora (2010). Iniciativa en Internet de la Cruz Roja de Madrid y el IMSERSO para las cuidadoras y cuidadores. Recuperado de <http://www.sercuidador.es/index.php>

Serrano, J.L. & Prendes, M.P. (2014). TIC para la mejora educativa en aulas hospitalarias. *Píxel-Bit. Revista de Medios y Educación*, 45. Recuperado de <http://acdc.sav.us.es/pixelbit/images/stories/p45/02.pdf>.

doi: <http://dx.doi.org/10.12795/pixelbit.2014.i45.02>

The Boston Consulting Group (2013). Informe Cronos: hacia el cambio de paradigma en la atención de enfermos crónicos. Boston, Massachussets: US. The Boston Consulting Group, 2013. Recuperado de: http://www.thebostonconsulting_group.es/documents/file165265.pdf

Traver, V. & Fernández, L. (Coord) (2011). *El ePaciente y las redes sociales*. Sevilla: Publidisa

Universidad de los pacientes (2004-2014). Iniciativa de la Fundació Biblioteca Josep Laporte de Barcelona, dedicada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos en general, interesados en temas de salud y sanidad. Recuperado de <http://www.universidadpacientes.org/>

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): e 123.

doi:10.2196/jmir.2472. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3713893/>

Fecha de recepción: 29-01-2015

Fecha de evaluación: 12-02-2015

Fecha de aceptación: 12-03-2015