

ORIGINALES

Recursos y habilidades tecnológicas de los cuidadores familiares de personas con enfermedades raras

[Ver en PDF](#)

María José Lasanta Sáez. Servicio de Ciudadanía Sanitaria, Aseguramiento y Garantías. Dirección General de Salud del Gobierno de Navarra. Pamplona. Navarra

Ángel Parra Osés. Centro de Salud de Rotxapea. Dirección de Atención Primaria. Pamplona. Navarra

M^o Dolores Martínez Mazo. Centro de Salud de Rotxapea. Dirección de Atención Primaria. Pamplona. Navarra

María Antonia Ramos Arroyo. Servicio de Genética Clínica. Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona. Navarra

Para contactar:

Ángel Parra Osés: aparraos@medena.es

La investigación forma parte del proyecto FIS: Plataforma de Innovación en Nuevos Servicios de Telemedicina y e-Salud para Pacientes Crónicos y Dependientes-PITES (Nº expediente PI09-90317)

RESUMEN

Introducción: interesan los estudios que amplían el conocimiento sobre el uso que la población hace de las nuevas tecnologías (NT) en relación con los procesos de enfermedad y atención sanitaria. Las enfermedades raras (ER) suelen ser crónicas e invalidantes y requerir muchos cuidados informales familiares, y las NT pueden ayudar en estos cuidados.

Participantes y metodología: se diseñó un estudio con metodología cuanti-cualitativa cuyo objetivo es detectar recursos/habilidades tecnológicas y actitudes frente a las NT en cuidadores domiciliarios de pacientes con ER. En la vertiente cuantitativa, se analizan las respuestas a un cuestionario de 103 cuidadores de pacientes de cinco subgrupos de ER. En la parte cualitativa, se realizaron tres grupos de discusión con personas cuidadoras, con posterior transcripción literal y análisis del discurso.

Resultados: cuantitativamente, un 71,8% de personas cuidadoras (decrece con la edad) valora positivamente las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y el 74,8% sintoniza con algún recurso. Un 62% de los cuidadores se maneja bien o muy bien con las NT, más del 83% cuenta con recursos tecnológicos y acceso a internet y una tercera parte se declara «internauta sanitario». En los ejes del discurso cualitativo, la tecnología aparece como facilitadora de la comunicación entre cuidadores (compartir vivencias y emociones) y con los equipos sanitarios. El discurso para el telediagnóstico y la búsqueda de información sanitaria en la red es ambivalente.

Conclusiones: no se registran posiciones discursivas «tecnóforas», las NT aparecen como una esperanza. Alta valoración de los nuevos servicios y aplicaciones ligadas a la e-salud como herramientas de seguimiento, de mejora de calidad de vida de pacientes crónicos y de apoyo instrumental y psicosocial al cuidador. Internet como fuente de información sanitaria se valora positivamente. Aparecen desigualdades en función de la edad y la capacitación.

Palabras clave: enfermedades raras, personas cuidadoras, nuevas tecnologías (NT).

RESOURCES AND TECHNOLOGICAL SKILLS OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH RARE DISEASES

Abstract

Introduction: Our focus was on studies that extended knowledge about the use the population makes of new technologies (NT) in relation to disease processes and health care. Rare diseases (RD) are often debilitating chronic diseases that require a great deal of informal family care. NT can help in this care.

Participants and methodology: We designed a study with quantitative and qualitative methodologies in order to detect technological resources, skills and attitudes to NT in home caregivers of patients with RD. On the **quantitative** side, we analysed the answers to a questionnaire of 103 caregivers of the five RD subgroups. On the **qualitative** side, we held three focus groups with caregivers, and performed literal transcriptions and speech analysis afterwards.

Results. Quantitatively: 71.8% of caregivers (decreases with age) welcomed ICT and 74.8% were using some kind of technological resource. 62% of caregivers coped with NT *well or very well*. More than 83% of caregivers had access to technological resources and the internet and a third of them were declared "health netizens". In the areas of **qualitative** discourse, technology appeared as a facilitator of communication between caregivers (sharing experiences and emotions) and the healthcare team. The discourse for remote diagnosis and seeking health information online was ambivalent.

Conclusions: No "technophobic" discursive positions were recorded and the NT gave hope for improvement. New services and applications related to e-health were highly rated. These included monitoring tools, tools for improving the quality of life of chronic patients and instrumental and psychosocial support to the caregiver. Internet as a source of health information was rated positively. Inequalities appeared based on age and training.

Key words: rare diseases, family caregivers, new technologies.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades raras (ER) tienen una alta tasa de mortalidad, pero son de baja prevalencia, siendo generalmente enfermedades crónicas graves muy complejas¹.

Una de sus principales dificultades la denominada «demora diagnóstica», definida como el tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico. El estudio ENSERio señala que en más de un 60% de personas con ER se supera el máximo tolerable de un año². Esto produce en la mayoría de afectados y sus familias situaciones de desinformación, angustia y falta de confianza en los servicios sanitarios, que en muchas ocasiones les lleva a buscar información y soluciones en la red.

Otro problema de estas enfermedades es la elevada necesidad de cuidados que tienen que prestar las familias. Según ENSERio, un 60% de pacientes necesita cuidados para las actividades de la vida diaria que son prestados por la familia en un 82% de los casos². Las NT son herramientas que permiten apoyar a las familias en esta labor.

Internet y las NT están abriendo nuevas formas de relación. Los SMS permiten enviar recordatorios, alertar o informar de riesgos; el correo electrónico añade a lo anterior la posibilidad de consultar dudas o procesos comunes, enviar resultados, etc³. Son cada vez más los profesionales que utilizan herramientas de comunicación con sus pacientes a través de blogs individuales, colaborativos, cuentas de Twitter o Facebook y, los más adelantados, a través de vídeos en YouTube⁴.

Los pacientes pueden plantear dudas o expresar sus preferencias a los profesionales sanitarios, pero también pueden compartir sus inquietudes y vivencias con personas aquejadas del mismo problema, físicamente alejadas y atendidas por diferentes proveedores⁵.

El impacto del auge de las NT debe tener en cuenta la capacidad de las personas usuarias para acceder y utilizarlas, por lo que debemos conocer las posibles brechas digitales.

OBJETIVOS

El objetivo general es detectar los recursos tecnológicos, habilidades y actitudes frente a la búsqueda de información sanitaria en internet de cuidadores domiciliarios de pacientes con ER en función del género, edad y situación laboral.

Los objetivos específicos son:

- Conocer los recursos del área informática y las conexiones a internet de los hogares.
- Conocer las habilidades y la actitud de las personas cuidadoras ante las NT.
- Visibilizar las posibles brechas digitales.

MÉTODOS

Para responder a los objetivos de esta investigación hemos utilizado metodología mixta cuanti-cualitativa sobre una muestra de personas cuidadoras de pacientes crónicos con ER residentes en el área sanitaria de Pamplona.

En la vertiente **cuantitativa**, la técnica utilizada ha sido la entrevista personal mediante un cuestionario estructurado para personas cuidadoras. Conforme a los objetivos de la investigación, se diseñó un cuestionario *ad hoc* que contenía 37 ítems, la mayoría de carácter cerrado, con los se exploraban variables del paciente (sociodemográficas, tiempo de evolución, grado minusvalía-dependencia) y del cuidador (edad, sexo, nivel de estudios, estado civil, vínculo, trabajo remunerado, años de cuidado, estructura familiar y apoyos, impactos sobre su calidad de vida [áreas vitales afectadas] y salud [síntomas psicofísicos, enfermedades crónicas, toma de psicofármacos, sobrecarga mediante Test de Zarit: sobrecarga leve 47-55 puntos; intensa > 56 puntos; Escala de Golberg: presencia de ansiedad y depresión]), y otros aspectos sobre recursos de TIC en el hogar, habilidades y actitud referente a las nuevas tecnologías como apoyo a su labor de cuidado, estas últimas desarrolladas en el presente trabajo.

Dada la complejidad de la búsqueda de personas de este peculiar universo, la captación de pacientes y cuidadores fue realizado por dos vías: mediante consentimiento previo de registros parciales de las consultas monográficas y a través de asociaciones y grupos de apoyo.

Con posterioridad al trabajo de campo, los cuestionarios fueron codificados en sus preguntas abiertas y grabados, tras un proceso previo de depuración, en el programa de tratamiento estadístico Barwin 7.0. La base de datos resultante ha sido sometida a diferentes test de coherencia interna entre las preguntas de mayor significación (alpha de Cronbach en las escalas de medida, Test de Kruskal-Wallis, Prueba de Z de Kolmogorov-Smirnov, en variables cuantitativas).

Durante el trabajo de campo que se desarrolló entre el 16 de mayo y el 12 de junio de 2012, se entrevistaron la totalidad de cuidadores que se prestaron a colaborar de manera anónima. Para una mejor comprensión de los resultados se realizó un análisis descriptivo univariante de la distribución de frecuencias, y a su vez se contrastaron los principales resultados en tablas de contingencia con las variables independientes de mayor relevancia estadística, a las que se ha incorporado el estadístico Jhi cuadrado para medir asociación entre variables.

En la parte **cualitativa y en respuesta al segundo objetivo específico, conocer las actitudes y opiniones de los cuidadores en relación con las nuevas tecnologías**, se realizaron tres dinámicas grupales durante los meses de septiembre y octubre de 2012 grupos de discusión con personas cuidadoras informales domiciliarias de los siguientes subgrupos de pacientes:

- GD.1. Déficit mental-trastorno del espectro autista (DM-TEA).
- GD.2. Alteración del metabolismo nutricional.
- GD.3. Enfermedad de Huntington.

Grupos de discusión: 8 personas; 90-120 minutos de duración de cada sesión. Grabación en soporte digital y transcripción literal con análisis del discurso. Muestreo intencional; entre los criterios de homogeneidad destaca que todos las personas participantes son cuidadoras domiciliarias informales de pacientes con ER, y entre los criterios de heterogeneidad destacan diferencias en sexo, grado de minusvalía de la persona cuidada, años de cuidado y situación laboral de los cuidadores. Esto nos ha permitido ampliar el perfil de participantes y enriquecer los elementos discursivos. Cada sesión agotó el guion y finalizó al aparecer elementos discursivos repetidos.

RESULTADOS

Cuantitativa

Finalmente, han completado los cuestionarios un total de 103 cuidadores informales domiciliarios de cinco subgrupos de pacientes con ER: enfermedades autoinmunes (30%), neuromusculares y DM-TEA (25% cada uno), pediatría nutricional y enfermedad de Huntington (10% cada uno). El perfil típico de la persona cuidadora es el de una mujer (70%); de mediana edad (edad media: 50 +/- 13 años, que asciende a 61,3 años en el subgrupo de Huntington y desciende a 39,3 años en pediatría nutricional); responsable de las tareas domésticas; casada (82,5%); con estudios primarios (40%); familiar directo: madre que cuida hijos (62%), más frecuentemente en el ámbito de lo mental (92%) y en pediatría nutricional (91%) y autoinmunes; esposo o esposa/pareja afectiva (21,4%), más frecuente en enfermedad de Huntington y enfermedades neuromusculares, y que convive con la persona que cuida. De las cuidadoras en edad laboral, un 72% trabaja (28% a tiempo parcial) y un 8,5% busca empleo (el 27,3% en cuidadoras de pediatría nutricional). En el 74,8% de los hogares conviven más de tres personas (incluyendo el propio entrevistado), y en un 77,7% de los hogares se dan las condiciones adecuadas de accesibilidad y movilidad.

Respecto a la **valoración de las NT como facilitador de la actividad de cuidado**, el 71,8% la valora como «buena o muy buena». En una escala numérica donde el valor 5 representa la respuesta de «muy bien» y el 1 el «muy mal», se obtiene una media de 3,5 puntos.

El grupo de personas cuidadoras de enfermos con Huntington refrenda menos la tecnología como apoyo a la labor de cuidado (2,6 frente a 3,5-3,7). El apoyo decrece conforme lo hace la edad de la persona entrevistada.

Respecto a qué **recursos tecnológicos ayudarían a mejorar la relación con el equipo sanitario**, es destacable que un 23,3% no responde a la pregunta, valorándose como más útiles de mayor a menor, los correos electrónicos/SMS directos con los equipos sanitarios, formación sobre el cuidado *online*, foros de información y/o debate, telerrehabilitación, telemonitorización y blogs formativos.

La población de más edad (56 o más años) se muestra más reacia a las NT, no respondiendo a esta cuestión un 43,5%. Por el contrario, el colectivo más joven se posiciona de manera significativa en el contacto con los sanitarios a través del correo electrónico y/o SMS, y también son mayoría en este grupo quienes valoran la formación *online* y los foros de información o debate (tabla 1).

Tabla 1. Recursos tecnológicos que ayudarían a mejorar la relación con el equipo sanitario que atiende al familiar

Porcentaje con Jhi ²	Total	SUBGRUPO					EDAD			SEXO		TRABAJA		
		Huntington	Neuro-musculares	Auto-inmunes	Pediatría Nutricional	Mental	<39	40-55	≥ 56	Hombre	Mujer	No	Sí	Bus
Correo electrónico/SMS directo con sanitarios	35,0	40,0	18,5	36,7	33,3	50,0	>59,3	32,0	<8,7	25,8	39,4	17,1	45,5	5
Formación <i>online</i>	32,0	10,0	37,0	20,0	41,7	45,8	>55,6	28,0	13,0	25,8	35,2	22,0	40,0	2
Foros de información/debate	28,2	10,0	44,4	20,0	41,7	20,8	40,7	28,0	17,4	35,5	23,9	29,3	29,1	1
Telerrehabilitación	27,2	20,0	40,7	26,7	-	29,2	29,6	32,0	8,7	25,8	28,2	24,4	29,1	2
Telemonitorización	26,2	10,0	25,9	33,3	8,3	33,3	33,3	26,0	17,4	22,6	28,2	22,0	30,9	1
Blogs formativos	23,3	20,0	22,2	16,7	8,3	41,7	25,9	28,0	13,0	29,0	21,1	12,2	30,9	2
Telediagnóstico	18,4	20,0	14,8	20,0	8,3	25,0	25,9	18,0	8,7	16,1	19,7	14,6	21,8	1
Teleconferencia	15,5	-	18,5	13,3	8,3	25,0	25,9	16,0	4,3	9,7	18,3	7,3	21,8	1
TIS informatizada	11,7	-	7,4	13,3	-	25,0	14,8	12,0	4,3	9,7	12,7	7,3	14,5	1
Ninguno	2,9	-	-	-	>16,7	4,2	3,7	4,0	-	3,2	2,8	-	3,6	1
NS/NC	22,3	50,0	11,1	30,0	16,7	16,7	<3,7	22,0	>43,5	25,8	21,1	26,8	20,0	1

NS/NC: no sabe/no contesta; TIS: tarjeta individual sanitaria.

Respecto a las **habilidades para relacionarse y manejar las NT**, un 62,1% acumulado (*muy bien y bien*) dice poseerlas, un 13,6% dice que sus habilidades son del tipo *regular* y otro 20,4% acumulado (*poca y ninguna*) las define como escasas.

En una escala donde el valor 5 significa la máxima habilidad, la media aritmética resultante se sitúa en el valor de 3,6 puntos para el total de la muestra.

La población más joven tiene mayores habilidades en lo tecnológico, y estas habilidades decrecen ostensiblemente conforme aumenta la edad de las personas entrevistadas. Hombres y mujeres presentan medias similares.

Otro aspecto que se estudió fue la **presencia de ordenador en el hogar**. Un 86,4% de personas encuestadas dice tener ordenador en casa.

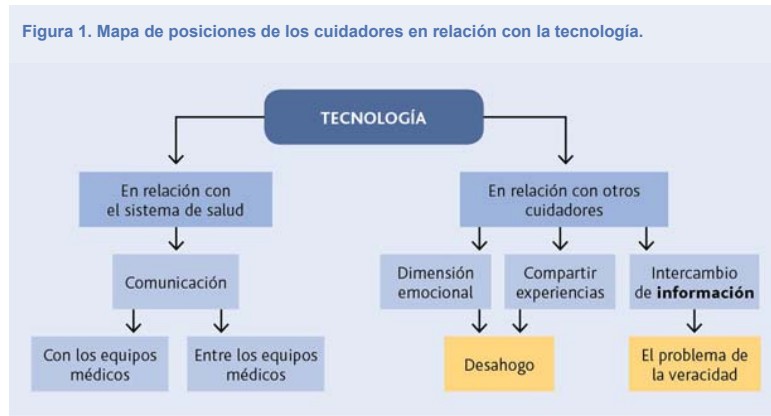
Carecer de ordenador personal se asocia ($p < 0,05$) al subgrupo de Huntington, edad > 56 años y al colectivo no trabajador. La mayor tenencia de ordenador se asocia a los subgrupos de mental y nutricional, a tener empleo o estar buscándolo, a tener menos edad y a ser mujer.

Prácticamente, el mismo porcentaje de personas que tiene ordenador personal tiene **acceso a internet** desde su domicilio (85,5%) y también se mantienen los perfiles en cuanto a subgrupo, edad, sexo y situación laboral. Las webs más visitadas son de instituciones públicas o publicaciones médicas (51,9%).

Respecto al **tipo de conexión a internet**, la mayoría de entrevistados, un 75%, posee una conexión de banda ancha por ADSL; la segunda opción, con un distanciado 11%, accede a la red mediante una conexión de banda ancha por cable.

Cualitativa

Se pueden identificar dos ejes principales que configuran las posiciones discursivas, uno es la tecnología como facilitadora de la comunicación con otros cuidadores y otro de la comunicación con los equipos sanitarios (figura 1).



La **comunicación con otros cuidadores** se articula en tres aspectos: el intercambio de información, el desahogo y el compartir experiencias.

«-Y las experiencias de uno pueden valer a la experiencia del otro.
-Pueden valer, no; de hecho, valen...»

GD 1

Respecto al eje de **comunicación con los equipos sanitarios**, ven las NT como elemento facilitador de la comunicación, si bien perciben una tensión entre los conocimientos de la persona que cuida y el (des)conocimiento de los médicos, para lo que plantean algunas soluciones: por ejemplo, la creación de sistemas de alerta.

«Con las NT, que salga una alerta de que hay cosas que se pueden
y que no se pueden, pero no les salen, tengo que estar yo encima de todo.»

GD 2

Se observa una desconfianza hacia la información que existe en internet, especialmente en lo relativo a la calidad y a la posibilidad de crear falsas esperanzas de tratamiento, sin embargo, se da la paradoja de que, debido a los problemas de tiempo de espera para el diagnóstico y la angustia que ello genera, se busca información en la red, sobre todo las cuidadoras más jóvenes, a pesar de existir la sospecha de que esa información no es siempre veraz.

«El problema con internet es la cantidad de información basura que contiene
y las expectativas que genera. Hay que tener cuidado, te puedes volver loco.»

GD3

Se demandan aplicaciones tecnológicas de seguimiento *online* para resolver cualquier duda o problema casi al instante, pero manifiestan que, aunque la tecnología puede ser un apoyo, hay determinadas cosas que deben hacerse en persona. En todo caso, la tecnología sería un apoyo, pero los diagnósticos hay que hacerlos en persona.

«Yo creo que hay cosas que es mejor en persona, o sea un
telediagnóstico enfrente del ordenador... Yo creo que hay
cosas que es mejor que la vea físicamente.»

GD 3

DISCUSIÓN

La e-salud se entiende como el uso de las TIC con el propósito de mejorar o promover la salud y la asistencia sanitaria de las personas de manera más eficiente⁶. Son una herramienta de gran valor para facilitar y sistematizar procesos, informar y educar, acercar distancias y apoyar el cuidado de la salud.

Según diversos autores, el hogar digital mejoraría la rehabilitación y la integración de las personas dependientes, supondría un ahorro económico para la administración y disminuiría la presión psicológica de las personas involucradas en el cuidado y asistencia de la persona cuidada⁷. Esta capacidad para ayudar a resolver los retos y necesidades a los que el sistema de salud se ve obligado a dar respuesta hace que exista una voluntad política de introducir y expandir su uso en sanidad⁸.

Redecker y sus colaboradores⁹, tras la realización de un estudio sobre el potencial de las TIC en el apoyo del cuidado domiciliario en España, revelan que internet podría ser clave para los cuidadores familiares como instrumento de empoderamiento, permitiendo abordar con confianza nuevas tareas de atención a medida que surgen novedades en el cuidado, aunque advierte de que las múltiples formas de brecha digital pueden ser una barrera fundamental. La equidad es un pilar de nuestro sistema sanitario, por lo que es necesario estudiar hasta qué punto el acceso a las TIC puede constituir una barrera para algunas personas y definir estrategias para superarlas.

Consideramos que estas barreras pueden ser tanto físicas, de disponibilidad del material adecuado y necesario para acceder a ellas, como emocionales, de limitaciones personales o culturales para su uso. Por ello, hemos planteado una investigación cuanti-cualitativa que nos ha permitido medir tanto la disponibilidad de recursos, como la actitud de las personas cuidadoras frente a las TIC que favorecen o dificultan la utilización de estos instrumentos de apoyo.

Haber analizado grupos distintos de ER nos ha permitido tener un abanico de personas cuidadoras con perfiles diferenciados en cuanto a edad, género, tiempo de cuidado y situación laboral que ha facilitado la visibilización de las barreras en el acceso a las TIC. Ahora bien, el perfil de subgrupos de pacientes con ER con altos grados de discapacidad y dependencia podría representar un sesgo de selección que limite parcialmente la validez externa del estudio.

Fuentes Robles y sus colaboradores¹⁰ destacan las oportunidades que ofrece internet para las personas cuidadoras y comprueban que la temática del cuidado tiene una importante presencia en la red.

En nuestro trabajo, un 86,4% de los hogares cuenta con ordenador, un poco más que la media de Navarra y de España, que, según la Encuesta TIC-H 2014 sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares, es de 75,6% de los hogares y 74,8% respectivamente¹¹. Tanto en la encuesta como en el trabajo se ve que prácticamente todas las casas con ordenador cuentan con acceso a internet, fundamentalmente a través de banda ancha y mayoritariamente por ADSL.

La habilidad tecnológica para relacionarse y manejar las NT se relaciona con la edad y la situación laboral, siendo en nuestro trabajo menor entre las personas más mayores y quienes no trabajan, lo que se corresponde con la Encuesta TIC-H 2014, en la que las personas de grupos de edad más avanzadas, jubilados y personas que se dedican a las labores del hogar son los que manifiestan un menor uso de NT y con otros autores como Carrillo y sus colaboradores¹², que también constatan que las personas cuidadoras, en este caso de enfermos crónicos, muestran mejor nivel de conocimiento y mayor acceso a internet cuanto más jóvenes son.

En nuestro trabajo, la visión de la tecnología como un elemento de apoyo para el cuidado es dudosa para las personas mayores, mientras que la gente joven ve muchas posibilidades tanto en la comunicación como en la formación y en el uso de las redes sociales, todo lo cual es posible que esté más relacionado con la competencia en el manejo de las mismas que con las posibilidades reales que pueden ofrecer.

Las redes sociales sirven para dar soporte social, puesto que proporcionan interacciones entre personas enfermas, cuidadores familiares y sistema de salud. Permiten compartir experiencias, fortalecer conocimientos y unir esfuerzos, facilitando los procesos de adaptación frente a la situación¹³. La información que se intercambia en estas redes se relaciona con las experiencias personales, cómo se sienten frente a la enfermedad y qué pueden esperar en el futuro¹⁴.

En nuestro estudio, las personas cuidadoras señalan como positivo el apoyo emocional que supone compartir experiencias, pero tenemos que tener en cuenta que existe una gran diferencia según la edad en la participación en redes sociales (según la Encuesta TIC-H 2014, entre los 16 y 34 años se registran valores de participación del 80,3%, descendiendo hasta el 38,2% para el grupo de edad de 45-54 años).

A pesar de reconocer las redes sociales como fuente de apoyo emocional, las personas entrevistadas manifiestan la necesidad de mantener el contacto persona-persona como parte esencial de la relación terapéutica.

Respecto a la búsqueda de información entre los usuarios de internet, hay que tener en cuenta que mientras solo el 55,0% de internautas participa en las redes sociales, un 91,2% busca información general (Encuesta TIC-H 2014), y un 48% de los internautas busca información sobre temas de salud¹⁵. En nuestro estudio, las personas cuidadoras manifiestan una desconfianza importante sobre la información contenida en la red, pero no por ello dejan de usarla. Como otros autores, creemos que la cantidad de información disponible en la red dificulta la búsqueda de información veraz y de calidad, siendo necesario discriminar entre enlaces fiables y los que no lo son¹⁶. Sería necesario establecer sistemas de evaluación y señalización accesibles y fiables, pero no estando estos suficientemente difundidos, puede ser útil «prescribir» páginas informativas y apoyar a pacientes y familiares en la estrategia de filtrado para acceder a la información, lo que se ha denominado «apomediación»¹⁷.

Otro aspecto a considerar es la brecha digital de género. Nuestro trabajo no encuentra diferencias significativas en cuanto a la tenencia de TIC y habilidades de uso entre hombres y mujeres, lo que es acorde con la Encuesta TIC-H 2014¹⁸. Autores como Gil-Juárez y colaboradores¹⁹ o Booth y colaboradores²⁰ refrendan que la brecha digital de género en los países occidentales disminuye en el acceso y uso de las tecnologías, pero muestran su preocupación por infrarrepresentación de las mujeres en el sector de las TIC, tanto en los estudios universitarios como en la investigación o el empleo, y lo relacionan con una brecha en el acceso a este sector estratégico.

Como conclusiones, podemos decir que las TIC empiezan a ser una herramienta significativa en el cuidado de las personas con ER y en el apoyo a las personas que las cuidan; que existen diferencias en el acceso a las NT relacionadas con la edad, pero no con el sexo; que la información contenida en internet es considerada útil, pero no segura, y que el uso de redes sociales se está extendiendo como herramienta para el apoyo emocional.

Recomendamos considerar la edad a la hora de implementar soluciones TIC para evitar una discriminación, incorporar a las mujeres en las fases de diseño e investigación de las herramientas tecnológicas, «prescribir» páginas informativas e incluso formar a las personas cuidadoras en el acceso a la información y potenciar el desarrollo de redes sociales centradas en el cuidado.

Creemos necesario seguir estudiando los aspectos emocionales que dificultan el uso de las NT en las personas cuidadoras y seguir explorando otras posibles brechas en el acceso a NT, como el nivel de formación, el nivel socioeconómico y el entorno rural-urbano.

BIBLIOGRAFÍA

1. Posada M, Martín Arribas C, Ramírez A, Villaverde A, Abaitua I. Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2008;31 Suppl 2:S 9-20.
2. Huete García A, Díaz Velázquez E. Estudio sobre la situación de las necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras (Estudio ENSERio). Madrid: FEDER; 2009.
3. De Haro Martín L. Papel de las tecnologías de la información y comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes. FMC. 2012;19(2):55-7.
4. Ávila de Tomás JF. Tecnologías de la información y comunicación en atención primaria. FMC. 2012;19(6):365-8.
5. Meneu de Guillerma R. El impacto de las tecnologías de la información y comunicación en los profesionales y usuarios de la sanidad. En: Ortún Rubio V. (ed.). Gestión clínica y sanitaria de la práctica diaria a la academia, ida y vuelta. Barcelona: Elsevier Masson; 2003. p. 89-142.

6. Eng Thomas R. The e-Health Landscape: A Terrain Map of Emerging Information and Communications Technologies in Health and Health Care. Princeton: The Robert Wood Johnson Foundation; 2001.
7. Mata R, García S, Vera P, Romero S. Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones para situaciones de dependencia o autonomía reducida. En: De la Fuente Robles YMª. (ed.). Situaciones de dependencia y derecho a la autonomía: una aproximación multidisciplinar. El Libro Universitario-Manuales. Madrid: Alianza Editorial; 2009. p. 179-214.
8. European Union. e-Health and e-Health Policies: synergies for better health in a Europe of regions Conclusions. Málaga: European Union; 2006. E-Health Conference.
9. Redecker C, Reig J, Carrión T, Martínez S, Armayones M, McCarthy D, et al. The Potential of ICT in Supporting Domiciliary Care in Spain. Luxembourg: JRC Institute for prospective Technological Studies; 2010. JRC Scientific and Technical Reports.
10. De la Fuente-Robles YMª, González-López L, Guzmán-Tirado M. El desarrollo del sistema de atención a la dependencia y las personas cuidadoras en España: necesidades de atención y nuevas vías de apoyo. Portularia. [Internet.] 2011;11(1): 75-85[acceso 20 septiembre 2015]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161018226007>.
11. Instituto de estadística de Navarra. Publicaciones e informes. Año 2014. Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información y comunicación en los hogares (TIC-H). [Internet.] Hogares y población; 2014. [acceso 24 agosto 2015]. Disponible en: <http://www.navarra.es/AppsExt/GN.InstitutoEstadística.Web/informacionestadistica.aspx?R=1&E=4084>
12. Carrillo González GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B. Conocimiento y acceso a las TIC en personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares en Colombia. Enfermería Global. [Internet.] 2014; 13(34). [acceso 15 septiembre 2015]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000200006&lng=es.
13. Mabel Carrillo G, Chaparro Díaz L, Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. El blog como herramienta de soporte social para personas con enfermedad crónica. Ciencia y Enfermería. 2011;17(3):137-49.
14. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, Van de Laar MA. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. Patient Educ Couns. 2009;74(1):61-9.
15. Observatorio Nacional de Telecomunicaciones y de la SI. Informe anual la Sociedad en Red 2012. [Internet.] 2013 [acceso 20 septiembre 2015]. Disponible en: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/estudios-informes/informe-anual-la-sociedad-en-red-2012-edici%C3%B3n-2013>.
16. Kiley R. Medical information on the Internet: a Guide for Health Professionals. 2ª ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1999.
17. Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet Res. [Internet.] 2008;10(3) [acceso 20 septiembre de 2015]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2626430/>
18. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares, 2014. Nota de Prensa. [Internet.] 2 de octubre 2014. [acceso el 24 de agosto de 2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np864.pdf>.
19. Gil-Juárez A, Feliu J, Vitores A. Género y TIC: en torno a la brecha digital de género. Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social. 2012;12(3):3-9.
20. Booth S, Goodman S, Kirkup G. Gender Differences in Learning and Working with Technology: Social Constructs and Cultural Contexts. Hershey, New York: IGI Global; 2010.

Volver

Recursos y habilidades tecnológicas de los cuidadores familiares de personas con enfermedades raras
 María José Lasanta Sáez, Ángel Parra Osés, Mª Dolores Martínez Mazo y María Antonia Ramos Arroyo
 Comunidad septiembre 2016;2(18):8
 ISSN: 2339-7896

COMENTARIOS

Dejar un comentario

0
comentarios

Su Nombre

Su Email

Web (opcional)

Mensaje

Comentar