



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

CUIDADORAS EN RED

**Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la Promoción
de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras
familiares de mayores y dependientes**

TESIS DOCTORAL

Trinidad Carrión Robles

Málaga 2015



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: Trinidad Carrión Robles

 <http://orcid.org/0000-0001-9370-1225>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

CUIDADORAS EN RED

**Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la Promoción
de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras
familiares de mayores y dependientes**

Tesis Doctoral realizada por Trinidad Carrión Robles
con la dirección del Dr. José Manuel Ríos Ariza

**Área de Métodos de Investigación e Innovación Educativa
Educativa**

José Manuel Ríos Ariza, profesor Titular de Universidad de la Universidad de Málaga, en excedencia, adscrito al Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Málaga, y profesor titular de la Universidad de Guadalajara (México) y director de la presente investigación para aspirar al grado de doctor,

Hace constar que:

La tesis titulada "Cuidadoras en Red: Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes", realizada por Trinidad Carrión Robles, reúne las condiciones científicas y académicas para su presentación.

Guadalajara, a 7 de noviembre de 2015



Firmado: José Manuel Ríos Ariza

A mis padres.

A mi Paco.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS.....	17
1. INTRODUCCIÓN	19
1.1.- Motivación y punto de partida.....	21
1.2.- Preguntas, Objetivos e Hipótesis de la Investigación	24
1.3.- Interés del estudio.....	26
1.4.- Contenidos de la tesis	27
1.5.- Difusión de la Investigación	29
2. MARCO TEÓRICO	31
2.1.- El Cuidado Familiar en la Sociedad Red.....	33
2.1.1.- El Cuidado de la Salud	33
2.1.2.- La Revolución de la Longevidad	48
2.1.3.- El Cuidado de la Salud Familiar	55
2.1.4.- De Género Femenino y Singular.....	61
2.1.5.- La Carga del Cuidado.....	68
2.1.6.- Los Programas de Intervención para familiares cuidadores.....	74
2.1.7.- De la Sociedad Red a la Cultura Red.....	77
2.1.8.- eSalud y mSalud	82
2.1.9.- Nuevas Tecnologías para el Cuidado Familiar	94
2.1.10.- Tecnología Social para la Promoción de la Salud.....	104
2.2.- Competencias digitales e informacionales para la Inclusión Social	112
2.2.1.- Alfabetización digital e informacional versus Sociedad de la Ignorancia	112
2.2.2.- Aprendizaje Dialógico en la Sociedad de la Información.....	119
2.2.3.- Inclusión digital e informacional para la Inclusión social	123

3. MARCO METODOLÓGICO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	131
3.1.- Metodología de Trabajo y Población de estudio	133
3.1.1.- Elección de la metodología.....	133
3.1.2.- Objetivos e Hipótesis	137
3.1.3.- Población de estudio	139
3.2.- Fases de la Investigación	141
3.2.1.- Fase 1: Búsqueda y análisis de servicios web para el Cuidado Familiar (marzo 2006-diciembre 2011).....	142
3.2.1.1.- Búsqueda de servicios web para el Cuidado Familiar.	142
3.2.1.2.- Análisis cualitativo de servicios web para el Cuidado Familiar	144
3.2.2.- Fase 2: Diagnóstico socioeducativo en relación con el uso de las TIC (octubre-diciembre 2006).	146
3.2.2.1.- Variables y técnicas de recogida de información	146
3.2.3.- Fase 3: Diseño colaborativo de los contenidos de la web social “Cuidadoras en Red” (octubre 2007-septiembre 2008).	148
3.2.3.1.- Variables y técnicas de recogida de información	148
3.2.4.- Fase 4: Valoración del efecto de la intervención “Cuidadoras en Red”	149
3.2.4.1.- Variables y técnicas de recogida de información	149
3.3.- Análisis de datos.....	155
3.3.1.- Métodos Cualitativos	155
3.3.2.- Métodos Cuantitativos	156
3.4.- Consideraciones éticas	157
3.5.- Cronograma de la Intervención “Cuidadoras en Red” y las Fases de Investigación	159
4. RESULTADOS	161

4.1.- Objetivo 1: Analizar las propuestas de servicios web existentes para el Cuidado Familiar.	163
4.2.- Objetivo 2: Identificar a las personas que constituyen las unidades de estudio.	170
4.2.1.- Características sociosanitarias de las personas receptoras de cuidados.	170
4.2.2.- Características sociodemográficas de las personas cuidadoras familiares.	173
4.2.3.- Cuidados que presta la cuidadora.....	181
4.2.4.- Repercusiones del cuidar en la cuidadora.....	183
4.3. Objetivo 3: Realizar el diagnóstico socioeducativo en relación al uso de las TIC de la población diana y cubrir las necesidades identificadas mediante la formación requerida.....	185
4.3.1.- Recursos Materiales y Formativos para el uso de las TIC	185
4.3.2.- Opiniones, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias en torno al uso de las TIC.....	187
4.4. Objetivo 4: Diseñar de manera colaborativa los contenidos de la web social “Cuidadoras en Red”.	190
4.5.- Objetivo 5: Establecer si existe diferencia entre el nivel de competencias digitales e informacionales antes y después de la intervención.	196
4.6.- Objetivo 6: Establecer si aumenta el nivel de autoeficacia de las cuidadoras familiares después de la intervención.	197
4.7.- Objetivo 7: Establecer si la intervención contribuye a la variación entre los niveles de calidad de vida, antes y después de la misma.	198
5. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA	199
5.1.- Discusión.....	201
5.2.- Conclusiones.....	215
5.3.- Prospectiva	221

6. REFERENCIAS Y ANEXOS	223
6.1. Referencias	225
6.2. Anexos	252

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Figura 2.1. La Salud en el Río de la Vida	39
Tabla 2.1. Evolución de la población mayor en España, 1900-2061	50
Figura 2.2. Evolución de la población mayor en España, 1900-2061	50
Tabla 2.2. Esperanza de vida al nacer y a los 65 años en distintos países europeos, 2012	51
Figura 2.3. Esperanza de vida al nacer por sexo en España, 1900-2013	52
Figura 2.4. Formas de convivencia de la población de 65 años y más por sexo en España, 2011	52
Figura 2.5. Persona que cuida según el sexo de la persona mayor que necesita ayuda en España, 2008	53
Figura 2.6. Lugar donde le gustaría vivir y recibir cuidados a los españoles, 2005	57
Tabla 2.3. Tipos de cuidadoras	59
Tabla 2.4. Tipos de cuidados informales en el hogar	60
Tabla 2.5. Evolución del perfil de las cuidadoras familiares 1994-2013	62
Tabla 2.6. Perfil sociodemográfico de quienes prestan el apoyo informal a los mayores en España, 2004	66
Figura 2.7. Lazos de unión entre cuidadora y persona mayor en España, 1994 y 2004	67
Tabla 2.7. Tipo de ayuda prestada en España. Evolución 1994-2004	68
Figura 2.9. Usuarios de Internet en el Mundo: Distribución por Regiones, 2015	78
Figura 2.10. Particulares que utilizan diariamente Internet en UE28	79

Figura 2.11. Evolución del uso de TIC en España por personas de 16 a 74 años, 2015.....	79
Figura 2.12. Nº. Sitios Web de Salud en Google con la ecuación “health OR salud”	87
Figura 2.13. Nº. Sitios Web de Salud en Google con la palabra clave “salud”	87
Tabla 2. 8. Servicios de eSalud / Ámbitos de Actuación	91
Tabla 2.9. Necesidades de Información, Formación y Apoyo de las Cuidadoras Familiares	95
Tabla 2.10. Descripción de web españolas para cuidadoras, seleccionadas en 2010	100
Tabla 2.11. Diferencias Web 1.0 versus Web 2.0.....	106
Figura 2.14. Web 2.0	108
Figura 2.15. Herramientas 2.0	108
Figura 2.16. Elementos de la Alfabetización Mediática e Informacional.....	117
Tabla 2.12. El uso de TIC según género, 2013.....	129
Figura 2.17. Brecha digital de género 2012-2015	130
Fuente: INE, 2015	130
Figura 3.1. Fases de la Investigación.....	141
Figura 3.2.- Estrategia sistemática de búsqueda exhaustiva	143
Tabla 3.1.- Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la saludFuente: Comisión Europea (2002).....	145
Tabla 3.2. Indicadores de las Competencias digital e informacional	150
Tabla 4.1. Servicios Web españoles dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2006	164
Tabla 4.2. Servicios Web traducidos al español dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2006	165
Tabla 4.3.1. Servicios Web españoles dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2007-2011	165
Tabla 4.3.2. Servicios Web españoles dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2007-2011	167

Tabla 4.4. Servicios Web traducidos al español dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2007-2011	168
Figura 4.1. Página principal de algunos de los sitios web seleccionados y enlazados a “Cuidadoras en Red”	169
Figura 4.2. Distribución por edad de las personas receptoras de cuidados	171
Tabla 4.5. Género de la persona receptora de cuidados	171
Tabla 4.6. Nivel de Dependencia ABVD	172
Tabla 4.7. Nivel de Dependencia AIVD	173
Figura 4.3. Distribución por grupos de edad de las personas cuidadoras ...	174
Tabla 4.8. Parentesco con la persona cuidada	174
Tabla 4.9. Nivel de estudios de las cuidadoras familiares	175
Figura 4.4. Tiempo cuidando en años	175
Tabla 4.10. Situación laboral de las cuidadoras familiares	176
Tabla 4.11. Adapta el trabajo fuera del hogar para poder cuidar	176
Tabla 4.12. Convivencia con persona dependiente	176
Tabla 4.13. Ayuda en las tareas domésticas	177
Tabla 4.14. Dispone de ayuda para cuidar	177
Tabla 4.15. Quién le ayuda a cuidar	178
Figura 4.5. Distribución por grupo de horas/semana de ayuda a la cuidadora principal	178
Tabla 4.16. Cuidadora alternativa	178
Tabla 4.17. Problemas de salud antes de cuidar	179
Tabla 4.18. Tipo de problemas de salud antes de cuidar	179
Tabla 4.19. Percepción del estado de salud	180
Figura 4.6. Percepción del estado de salud	180
Tabla 4.20. Tipo de relación	180
Tabla 4.21. Cuidados físicos que prestan las cuidadoras familiares	181
Tabla 4.22. Cuidados medioambientales que prestan las cuidadoras familiares	182
Tabla 4.23. Cuidados psicosociales que prestan las cuidadoras familiares.	182
Tabla 4.24. Repercusiones psicofísicas del cuidar en el cuidador	183

Tabla 4.25. Repercusiones socioeconómicas del cuidar en el cuidador	184
Tabla 4.26. Repercusiones emocionales del cuidar en el cuidador.....	184
Tabla 4.27. Valoración inicial sobre el uso de las TIC.....	186
Tabla 4.28. Acceso a Internet.....	186
Tabla 4.29. Servicios de Internet utilizados	186
Tabla 4.30. Categorías y Frases en torno al uso de las TIC	187
Figura 4.7. Difusión del Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para los cuidadores familiares de ancianos dependientes” en la Web del Proyecto Guadalinfo	188
Tabla 4.31. Categorías y Frases en relación con el diseño de contenidos de “Cuidadoras en Red”	190
Figura 4.8. Comunidades de “Cuidadoras en Red”	191
Figura 4.9. Comunidades de “Cuidadoras en Red”	191
Figura 4.10. Comunidad de “Alzheimer y otras demencias”	192
Figura 4.11. Portada de “Cuidadoras en Red”	193
Figura 4.13. Visitas en Cuidadoras en Red” del 15 octubre al 14 de noviembre de 2009.....	194
Figura 4.14. Estadísticas básicas de Cuidadoras en Red” a final del año 2011	195
Tabla 4.32. Contenidos enlazados y Actividades realizadas en “Cuidadoras en Red” por la población diana.....	196
Tabla 4.33. Nivel de Autoeficacia General	197

AGRADECIMIENTOS

El desarrollo de este trabajo no hubiera sido posible sin el afecto y apoyo de muchas personas que han alentado mis pasos por el camino del conocimiento. En particular, quiero dar las gracias a ...

... Las cuidadoras y el cuidador, nuestro único hombre, Paco (†), que tan pronto nos dejó, como también Ana (†) y Pepi (†); su recuerdo está con nosotras, las chicas de los ordenadores, como nos llaman en Pizarra. Todas, bien acogidas por Félix, informático y dinamizador del Aula Guadalinfo que con mucha paciencia y buen hacer nos enseñó su saber informático.

... Mis estudiantes, de los que tanto he aprendido y han sido fuente y motor de mis aprendizajes.

... Mis compañeras/os de la Asociación de Enfermería Comunitaria que me han hecho sentir la grandeza de un auténtico Equipo de Trabajo.

... El Grupo Transdisciplinar de la Universidad de Málaga, mis compañeros y amigos, Agustín (†), Alberto, Félix, Fernando, M^a Jesús, M^a Luisa, Matías y Miguel Ángel, en continua transvertebración desde el curso 1994-95.

... Mis amigas y amigos, tan pacientes con “mis cosas”.

... Mis padres, Paco (†) y Trini, y la tata Reyes, siempre, siempre, conmigo. Mi hijo, Antonio y mis hermanos Tico y Paco, el mejor lingüista del mundo que me ha enseñado tanto.

Y, especialmente, a Paco, el hombre de mi vida. Sin su confianza, apoyo continuo y el amor que nos tenemos; no hubiese llegado este momento.

¡MUCHAS GRACIAS!

1. INTRODUCCIÓN

“Los problemas del mundo no pueden posiblemente ser resueltos por los escépticos o los cínicos cuyos horizontes están limitados por las realidades obvias. Necesitamos hombres y mujeres que puedan soñar por cosas que nunca fueron... y preguntar ¿por qué no?”

George Bernard Shaw

1.1.- Motivación y punto de partida

Con el ánimo lleno de dudas guiadas por los sueños, esta tesis surge como respuesta a una trayectoria personal y profesional muy relacionada con el Cuidado de la Salud Familiar y el propósito de promoverlo, en este caso a través de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), a fin de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares.

Además de la lógica experiencia personal de cuidadora familiar, como enfermera siempre observé la preocupación y la atención que la familia del paciente presta en los hospitales y en sus hogares a la persona enferma. En mi experiencia profesional hospitalaria siempre prevaleció la valoración positiva del acompañamiento familiar en la hospitalización de alguno de sus miembros; las visitas de parientes y allegados resultan muy beneficiosas para la recuperación de la persona ingresada, ya que mantienen la conexión emocional con su realidad social y su medio de vida habitual.

También, como enfermera comunitaria, pude constatar la gran ayuda que supone para el personal sanitario de Atención Primaria contar con una persona de la familia, normalmente una mujer, responsable de prestar cuidados continuos de salud a quien los precisa. A esta persona, la llamamos en el ámbito sociosanitario *cuidadora principal*¹ y, actualmente, el sistema de

¹ En esta Memoria utilizaremos el género gramatical femenino al referirnos a las personas cuidadoras familiares, independientemente de su sexo.

cuidados formal trabaja estrechamente con ella y, muy especialmente, desde los servicios de enfermería familiar y comunitaria.

Posteriormente, mi experiencia docente e investigadora como profesora de Enfermería Familiar y Comunitaria, me ha permitido profundizar en el estudio del cuidado familiar. Ya en 1990, preparando el tema “La Familia como Unidad de Atención a la Salud” para superar el acceso al Cuerpo Docente Universitario, me entusiasmé por la investigación sociológica en torno a la mujer y el cuidado a la salud con la lectura del libro “De puertas adentro” de María Ángeles Durán Heras². Gran parte de su obra me ha invitado a crear y compartir conocimiento en torno al Cuidado de la Salud Familiar.

“De puertas adentro” fue publicado por el Instituto de la Mujer en 1988 y según la propia autora, “Es un paisaje intelectual, un recorrido por temas de siempre (el cuerpo, el espacio, la salud, las instituciones políticas y religiosas, la economía, el lenguaje) con una perspectiva novedosa y cuestionadora” y “esencialmente es un libro sobre la estructura social, que se diferencia de otros muchos libros sobre el mismo tema por su esfuerzo en aunar dos perspectivas, dos ángulos que con frecuencia se han considerado excluyentes: el del ámbito público y el privado”.

La idea básica del libro “el ámbito privado es también público” responde a una investigación sobre la importancia de la vida privada en la estructura social que analiza la sociedad española a partir de sus relaciones de producción, estudiando las bases económicas de la vida familiar, la división del trabajo en el hogar y las condiciones de trabajo de las amas de casa, basándose en la encuesta sobre desigualdad familiar y doméstica, realizada por el Centro de Investigaciones Científicas en 1984.

Al estudiar la vida cotidiana en el espacio doméstico de hombres y mujeres, M^a Ángeles Durán (1988), identifica y cuantifica todas las actividades diarias y,

² Primera mujer en España que obtuvo una cátedra en Sociología y eminente profesora e investigadora del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

entre ellas, el cuidado a la salud. En consecuencia, habla de dualidad de sistemas en el cuidado de la salud diferenciando el sistema sanitario institucional y el doméstico.

Sin negar la gran contribución del sistema sanitario institucional al mantenimiento de la salud de la población, resalta el papel que juegan las unidades familiares y el sistema doméstico en su conjunto en todos los procesos de salud y de atención al enfermo. Y asevera: “En España, el cuidado de la salud sigue siendo una obligación familiar”; “en la mayoría de las unidades familiares es el ama de casa quien asume la responsabilidad de relacionarse con el sistema institucional de cuidado de la salud, no sólo para ella, sino para todos los miembros de su familia” y “son las mujeres de cada unidad doméstica las que acompañan a los enfermos, garantizan los cuidados y tratamientos prescritos”.

Actualmente, a pesar del nuevo rol social de la mujer y su incorporación al mundo laboral y del actual perfil demográfico y epidemiológico de nuestra sociedad, la investigación sociológica, antropológica y en ciencias de la salud sigue evidenciando que el *Cuidado de la Salud Familiar* en el ámbito doméstico, continúa prestándose en género femenino y en clave de desigualdad con la consiguiente problemática sociosanitaria que produce la carga del cuidado. Esta situación determina la necesidad de cambio y apoyo social en el cuidado domiciliario no profesional que se presta a las personas mayores y dependientes, a fin de visibilizar una realidad aún oculta en muchos casos.

La aparición en nuestras vidas de las, aún llamadas, *nuevas* Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), y su utilidad en la labor docente, nos llevó a pensar en las TIC como un buen recurso capaz de contribuir a promocionar la salud y mejorar la calidad de vida de las cuidadoras familiares de personas mayores y dependientes. Esta idea la desarrollamos desde el Modelo Salutogénico en la consideración de que, en la Sociedad de la Información y el

Conocimiento, la competencia digital e informacional es un importante activo para la salud en las personas cuidadoras familiares.

Desde el inicio del planteamiento, es la mirada cualitativa la que orienta la investigación que se proyecta a fin de visibilizar la dimensión social y cultural de los importantes problemas de salud que se viven a diario en el ámbito privado de las familias.

Tras la formación obtenida en el “Programa de Doctorado sobre la Sociedad de la Información y el Conocimiento” de la Universitat Oberta de Catalunya y los resultados obtenidos en el trabajo etnográfico *El Cuidado Informal de la Salud Familiar en la Sociedad Red: Estudio exploratorio sobre las necesidades de información, formación y apoyo de las personas cuidadoras familiares y las posibilidades que ofrece Internet para cubrirlas*, llevado a cabo bajo la dirección del profesor Manuel Castells en el Seminario de Investigación del Programa, decidimos realizar la tesis aplicada que se plantea.

1.2.- Preguntas, Objetivos e Hipótesis de la Investigación

Ante la potencialidad de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en el ámbito de la Promoción de la Salud, nos hacemos las siguientes preguntas:

- ¿Utilizan Internet las cuidadoras familiares de manera habitual?.
- ¿Cuáles y de qué tipo son las necesidades de las cuidadoras en la Sociedad Red?.
- ¿Qué tipo de recursos existen en la red para las personas cuidadoras familiares?
- ¿Cómo pueden contribuir las TIC en el cuidado que prestan las personas cuidadoras a sus familiares, así como a su autocuidado?.
- ¿Son necesarios programas específicos de intervención 2.0 dirigidos a las cuidadoras familiares?

1. INTRODUCCIÓN

- ¿Puede un uso adecuado de las TIC contribuir a promocionar la salud y la calidad de vida de las cuidadoras?.

Estas preguntas nos llevan a formular el propósito y los objetivos, así como la hipótesis de la investigación en los siguientes términos:

Propósito:

Diseñar, Crear y Aplicar la intervención socioeducativa 2.0 “Cuidadoras en Red” y Valorar su efecto en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes.

Objetivos:

Objetivos generales	Objetivos específicos
1. Diseñar una intervención socioeducativa 2.0 dirigida a cuidadoras familiares de mayores y dependientes.	1.1. Analizar las propuestas de servicios web existentes para el Cuidado Familiar. 1.2. Identificar a las personas que constituyen las unidades de estudio. 1.3. Realizar el diagnóstico socioeducativo en relación al uso de las TIC de la población diana y cubrir las necesidades identificadas mediante la formación requerida. 1.4. Diseñar de manera colaborativa los contenidos de la web social “Cuidadoras en Red”.
2. Crear y Aplicar la intervención socioeducativa 2.0	2.1. Poner en marcha y pilotar la web social “Cuidadoras en Red” con Software Libre.
3. Valorar el efecto de la intervención “Cuidadoras en Red” en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las cuidadoras familiares.	3.1. Establecer si existen diferencias entre el nivel de competencias digitales e informacionales antes y después de la intervención. 3.2. Establecer si aumenta el nivel de autoeficacia de las cuidadoras familiares después de la intervención. 3.3. Establecer si la intervención contribuye a la variación entre los niveles de calidad de vida, antes y después de la misma.

Hipótesis general de trabajo:

La realización de la intervención socioeducativa 2.0 “Cuidadoras en Red” en un grupo de personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes, contribuirá a promocionar su salud y mejorar su calidad de vida.

Hipótesis específicas:

Tras la intervención, las personas cuidadoras familiares tendrán:

1. Un nivel mayor de competencias digitales e informacionales.
2. Un nivel mayor de percepción de autoeficacia.
3. Un nivel mayor de calidad de vida.

1.3.- Interés del estudio

Además de la importancia que supone a nivel social, visibilizar la realidad de uno de los ámbitos más privado de la vida familiar; este estudio nos permitirá conocer los efectos de la inclusión digital e informacional en uno de los sectores de la población más vulnerable y de alto riesgo sociosanitario.

Relacionar el cuidado de la salud familiar con el uso de las TIC era impensable en el momento de iniciar este proyecto de tesis; en gran parte, por el perfil socioeducativo de las personas cuidadoras familiares, y más aún en el ámbito rural donde lo desarrollamos, pero, también, por la naturaleza de la actividad del cuidado.

Gracias al desarrollo de la Atención Primaria de Salud y, en particular, al de la Enfermería Comunitaria, en nuestro Sistema Nacional y Autonómico de Salud, el cuidado de la salud familiar es una de las principales funciones de la enfermera comunitaria³ y, como tal, es de su responsabilidad la coordinación y formación

³ En esta Memoria utilizaremos el género gramatical femenino al referirnos a los profesionales de enfermería, independientemente de su sexo.

en los cuidados que los familiares prestan en el domicilio. Esta actividad viene realizándose de manera presencial en los últimos veinticinco años y las enfermeras comunitarias aún encuentran dificultades para utilizar Internet en su lugar de trabajo, como veremos más adelante en el capítulo segundo.

Afortunadamente, cada día son más las personas cuidadoras que utilizan las TIC de una manera general y, al mismo tiempo, están aumentando los recursos online para el cuidado familiar pero, aún tenemos escasa evidencia científica sobre el uso que hacen las cuidadoras de los recursos *online* específicos y del efecto que tiene dicho uso en nuestro contexto sociocultural.

Por ello, creemos que nuestra propuesta es pertinente y adecuada al momento de implementación de los servicios de eSalud que propugnan los organismos nacionales e internacionales y demanda la ciudadanía más activa en la Sociedad Red.

1.4.- Contenidos de la tesis

En este primer capítulo, en el que explicamos la motivación y puntos de partida para el desarrollo de esta tesis, incluimos las preguntas, objetivos e hipótesis de la investigación. El capítulo termina con una síntesis de la difusión de la investigación que se ha hecho hasta el momento.

En el segundo capítulo desarrollamos el *Marco Teórico* con dos apartados bien diferenciados pero complementarios para el desarrollo de la tesis.

En primer lugar, con el título de *El Cuidado Familiar en la Sociedad Red*, realizamos el análisis de la cuestión comenzando por el marco conceptual de *El Cuidado de la Salud* para continuar analizando *La Revolución de la Longevidad* que vivimos y *El Cuidado de la Salud Familiar* que prestamos. En este apartado

estudiamos el mayor proveedor de cuidados en nuestra sociedad, el de las personas cuidadoras familiares, que continúa siendo *De Género Femenino y Singular* y *La Carga del Cuidado* que soportan, así como en *Los Programas de Intervención para familiares cuidadores* y su efectividad, sobre todo en aquellas intervenciones que promueven la participación activa de las personas cuidadoras familiares, metodología que consideramos más apropiada para nuestra intervención.

Y continuaremos con el análisis *De la Sociedad Red a la Cultura Red* emergente que, con la rápida evolución de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación y su capacidad de penetración en todas las actividades humanas, nos está haciendo vivir una auténtica revolución tecnosocial, también, en el ámbito sociosanitario donde se materializa con el desarrollo de la *eSalud* y *mSalud*. Describiremos la importancia de las *Nuevas Tecnologías para el Cuidado Familiar* y terminaremos resaltando el gran avance de la Web 2.0 o Web Social y su aportación al ámbito sociosanitario si aplicamos la *Tecnología Social para la Promoción de la Salud*.

En segundo lugar, con el título *El Aprendizaje Dialógico para la Inclusión Digital e Informacional*, nos centramos en la concepción constructivista del aprendizaje significativo con las aportaciones piagetianas para llegar al análisis de las teorías dialógicas del aprendizaje como propuesta de acción comunicativa en la Sociedad de la Información y, concretamente, en nuestra intervención socioeducativa con las personas cuidadoras familiares.

El tercer capítulo aborda el *Marco Metodológico y el Diseño de la Investigación* desde el paradigma sociocrítico y fundamentado en el proceso de la *investigación-acción-participativa*, la *triangulación* y el *estudio de casos*. Para ello, situados en el contexto sociocultural de la investigación, explicamos la metodología elegida, los objetivos de la investigación y las hipótesis específicas, así como la captación de la población de estudio y las diferentes fases de la investigación con las técnicas cualitativas y cuantitativas utilizadas.

El cuarto capítulo expone los resultados hallados en función de los objetivos planteados para continuar en el quinto capítulo con la discusión de los mismos y las conclusiones a las que dan lugar, seguidas de propuestas de interés relativas al *Cuidado Familiar en la Sociedad Red*.

El sexto y último capítulo recoge las referencias bibliográficas consultadas y los anexos que se adjuntan.

1.5.- Difusión de la Investigación

Desde 2005, este trabajo de investigación ha sido presentado con 32 ponencias o comunicaciones en diferentes eventos científicos y ha dado lugar a cuatro publicaciones, un informe de investigación para el European Centre for Social Welfare Policy and Research y dos contratos de investigación con la Fundación Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano a través de la Oficina de Transferencia de Resultados de Investigación de la Universidad de Málaga. La descripción del trabajo realizado se adjunta en el Anexo 1.

2. MARCO TEÓRICO

2.1.- El Cuidado Familiar en la Sociedad Red

2.1.1.- El Cuidado de la Salud

La Salud como Libertad

“Por salud únicamente puedo entender el poder llevar una vida plena, adulta, viviente, alentadora, en íntimo contacto con lo que amo –la tierra y sus maravillas... el mar... el sol...-. Yo quiero ser todo aquello de que soy capaz...”

Katherine Mansfield

El deseo de las personas por gozar de salud es una constante a lo largo de la historia de la humanidad y, por ello, los intentos por definirla, a pesar de su valor extraordinario, ha sido y continúa siendo múltiple y pluralista.

Los criterios de salud varían en función de la historia, normas y condiciones ambientales del grupo social. El significado preciso de la palabra salud es distinto de un grupo social a otro y, es más, de persona a persona. Como bien indica Dubos (1975) “los términos salud y enfermedad carecen de significado a menos que sean definidos en relación con una cierta persona que funciona en un ambiente social y físico determinado”.

Hasta mediados del siglo XX, la idea de salud se ha caracterizado por su concepción biologicista y por ser definida a partir de la enfermedad. Durante siglos la enfermedad se ha explicado sucesivamente desde las Teorías Demoníaca, Mítica, Humoral, Miasmática y Microbiana. Es, en 1946, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Carta Constitucional, definió y continúa definiendo la salud en términos positivos como “el estado de completo bienestar físico mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2014).

Aunque muy criticada por su concepción utópica, el enfoque positivo de la salud dado por la OMS ha hecho que, desde el último tercio del siglo XX, asistamos a una nueva cultura de la salud en la que se han desarrollado modelos explicativos como el *ecológico* que, apoyado en el desarrollo de la Ecología Humana, define la salud desde el proceso adaptativo de la persona a su complejo medio físico y social.

Como bien dice Hernán San Martín (1982), “nos ha costado siglos para darnos cuenta que nuestro bienestar biológico, social y mental, que la salud y la enfermedad, no son meros accidentes en nuestra vida, ni tampoco premio o castigo que nos caen del cielo, sino que corresponden a situaciones ecológicas, económicas y sociales bien precisas que nosotros mismos, a través de nuestra historia, hemos provocado”. Varios e importantes son los autores que explican la salud bajo este enfoque ecológico, Sigerist (1941), Dubos (1975), Carcavallo y Plencovich (1975), Ivan Illich (1975), San Martín (1982).

De todos ello, destacamos la definición de salud que hace René Dubos (1975) en su brillante obra *El espejismo de la salud*, vigente aún en nuestros días:

"El estado de adaptación al medio y la capacidad de funcionar en las mejores condiciones de este medio".

El modelo más reciente y revolucionario en su desarrollo se basa en la *Salutogénesis* que, como su nombre indica, pone énfasis en el origen de la salud y no de la enfermedad, como lo hace la visión patogénica. La tendencia desarrollada en el siglo XX de proteger la salud reduciendo los factores de riesgo está dando paso a un enfoque de la salud positiva que mira más hacia lo que las personas, las familias y las comunidades hacen para mejorar su salud. El modelo salutogénico comenzó a desarrollarlo Aaron Antonovsky, médico estadounidense que emigró a Israel para trabajar en el Departamento de Medicina Social de la Universidad de Jerusalén, en los años 70.

Basado en sus investigaciones, Antonovsky (1987) criticó el tradicional enfoque excluyente salud-enfermedad del modelo patogénico y propuso

entender la salud como un continuo con dos polos: el bienestar (salud) y el malestar (enfermedad). En este continuo, encuentra puntos comunes con la Teoría General de Sistemas (Bertalanffy, 1969) y considera que la salud no es un estado de equilibrio pasivo, sino más bien un proceso inestable, de autorregulación activa y dinámica. El principio básico de la existencia humana no es el equilibrio y la salud, sino el desequilibrio, la enfermedad y el sufrimiento. Es decir, la desorganización y la tendencia hacia la entropía que está omnipresente en el organismo humano, como en cualquier otro sistema. Y para comparar el punto de vista patogénico con el enfoque salutogénico, Antonovsky utiliza la metáfora del “río de la vida” donde en aguas embravecidas el enfoque patogénico considera que las corrientes representan la enfermedad y el objetivo es rescatar a las personas que son arrastradas por el río. Sin embargo, desde el enfoque salutogénico, hay que tener en cuenta que las personas a veces se lanzan al río voluntariamente o se niegan a aprender a nadar. Para Antonovsky el río representa la vida con arroyos que tienen aguas tranquilas o peligrosas; por tanto, el objetivo es conseguir que las personas sepan nadar bien.

Para Antonovsky (1996), la teoría salutogénica es un paradigma viable para la investigación y la práctica en *Promoción de la Salud*. Los conceptos fundamentales de su teoría son los *Recursos Generales de Resistencia* (RGRs) (factores biológicos, materiales y psicosociales que hacen más fácil a las personas percibir su vida como coherente, estructurada y comprensible) y el *Sentido de Coherencia* (SOC) (capacidad de las personas para utilizar dichos Recursos). De este modo, el *Sentido de Coherencia* es la capacidad para percibir que se es capaz de manejar cualquier situación independientemente de lo que está sucediendo en la vida. Se trataría de un “sexto sentido” útil para la supervivencia, ya que genera habilidades que promueven la salud.

El *Modelo Salutogénico* ha recibido críticas en su parte empírica pero a pesar de que en sus inicios y a lo largo del siglo XX no atrajo la atención de la comunidad científica, la situación está cambiando y otros autores están publicando trabajos relacionados con este modelo. Lundman et al (2010), han demostrado la existencia de un factor relacionado con la “fuerza interior” y conceptos afines como son la *resiliencia*⁴, la *personalidad resistente* o la *auto-trascendencia*. Y, también, otros autores anteriores como Dubos (1975) y Piaget (1971) ya habían relacionado la salud con la respuesta adecuada a los retos del ambiente, tal como bien indican Hernán y Lineros (2010).

La OMS estableció en 1984 el primer programa de Promoción de la Salud en su Oficina Regional Europea, como respuesta a los problemas de salud crónicos y definió que “La Promoción de la Salud es el proceso de capacitar a las personas para que aumenten el control sobre su salud y la mejoren. Esta perspectiva se deriva de una concepción de la salud en la medida en que una persona o grupo es capaz, por un lado, de realizar sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades y, por otro, de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud es vista, por tanto, como un recurso para la vida diaria, no el objetivo por el que vivir; es un concepto positivo que enfatiza los recursos sociales y personales, así como las capacidades físicas” (WHO, 1984).

Dos años más tarde, la OMS organizó con la colaboración del Ministerio de Salud y Bienestar Social de Canadá y la Asociación Canadiense de Salud Pública la primera *Conferencia Internacional de Promoción de la Salud* que se celebró del 17 al 21 de noviembre en la ciudad de Ottawa. Con la asistencia de 212 delegados de 38 países, incluida España, se elaboró el documento *Health Promotion: Ottawa Charter* (WHO, 1995) donde se establecieron los requisitos previos para la salud: paz, cobijo, educación, alimento, ingresos económicos, un

⁴ Concepto que abordamos en el punto 2.1.5 por el valor que aporta al ámbito del cuidado según Crespo Fernández-Lansac (2015).

ecosistema estable, recursos sostenibles, justicia social y equidad. Y se determinaron las siguientes Áreas de actuación:

- Desarrollar políticas públicas saludables.
- Crear entornos saludables.
- Fortalecer la acción comunitaria.
- Desarrollar las habilidades personales.
- Reorientar los servicios sanitarios.

Hasta el momento, se han celebrado las conferencias de: Adelaida en 1988, Sundswall en 1991, Yakarta en 1997, México en 2000, Bangkok en 2005, Nairobi en 2009 y la última fue en Helsinki en 2013. En todas ellas se han abordado contenidos⁵ de gran interés y oportunos para el momento social y han dado lugar a publicaciones que nos han guiado en la práctica profesional de la Promoción de la Salud. Una de las publicaciones de nuestro entorno que nos viene orientando desde 2001 a los salubristas es el libro “Promoción de la salud y cambio social”⁶, del que son editores, y también autores junto a otros, Concha Colomer Revuelta y Carlos Álvarez-Dardet Díaz.

De acuerdo con Rivera de los Santos et al, (2011), consideramos que desde la proclamación de la nueva concepción de la salud en la Carta constitucional de la OMS hasta la proclamación oficial de la Promoción de la Salud como objetivo de las políticas de salud pública, realizada en la *Carta de Ottawa*, la atención se ha ido centrando más en el desarrollo y potenciación de los recursos de salud de la población y, a pesar de no figurar explícitamente la teoría salutogénica en la Carta de Ottawa, ha influido indudablemente en el desarrollo de la Promoción de la Salud. En este sentido, Álvarez-Dardet y Ruiz-Cantero (2011), reclaman recuperar a Antonovsky para la salud pública e insisten en la necesidad de hacer un uso más extensivo de sus ideas en la promoción de la salud y de

⁵ El contenido de estas Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud está accesible en <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/en/>

⁶ Colomer C, Álvarez-Dardet C. 2001. *Promoción de la salud y cambio social*. Barcelona: Masson.

obtener evidencia empírica sobre Salutogénesis como prioridad de la investigación en salud pública.

Según Lindstrom & Eriksson (2006), autores contemporáneos de la teoría salutogénica, el modelo salutogénico sería una buena base de fundamentación para la Promoción de la Salud, por tres razones principales: en primer lugar, porque el foco se coloca en la resolución de problemas y en la búsqueda de soluciones; en segundo lugar, porque identifica Recursos Generales de Resistencia que ayudan a las personas a moverse en la dirección de salud positiva; y, en tercer lugar, porque identifica un sentido o discernimiento global y omnipresente en los individuos, grupos, poblaciones o sistemas, cuya capacidad se plasma en el SOC (comprensión, manejabilidad y significatividad de los acontecimientos vitales). Como bien dicen Eriksson & Lindström (2008), “la filosofía de la teoría salutogénica armoniza bien con la esencia de la Carta de Ottawa”.

Eriksson & Lindström (2008), con la representación gráfica del “río de la vida” de Antonovsky que hacen en la Figura 2.1, nos describen la forma en la que tradicionalmente se explican las etapas del desarrollo de la salud pública hacia la promoción de la salud.

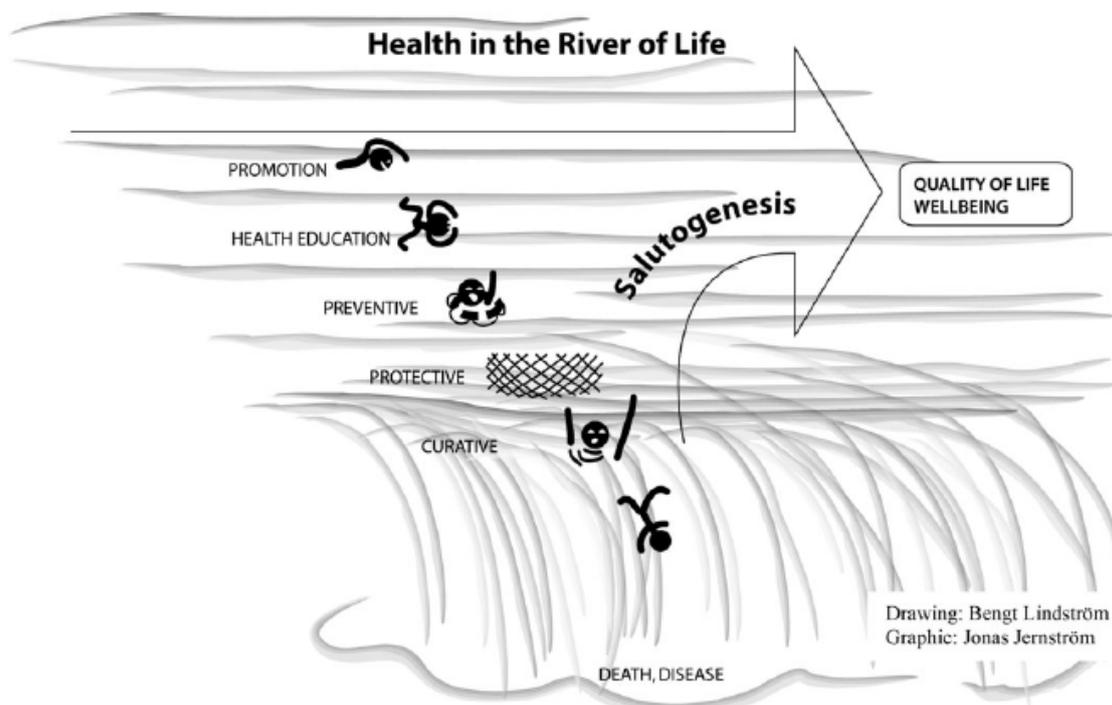


Figura 2.1. La Salud en el Río de la Vida

Fuente: Eriksson & Lindström, 2008

Estas etapas son:

Curación o tratamiento de enfermedades: la perspectiva curativa significa que “salvamos personas de ahogarse” utilizando tecnología muy cara y profesionales bien formados.

Protección de la salud/Prevención de la enfermedad: Aquí se distinguen dos fases, la protección y la prevención. La perspectiva protectora significa que las intervenciones están dirigidas a limitar los riesgos de enfermedad. Según la metáfora, las intervenciones irían a poner barreras para evitar que las personas se caigan al río. Y la perspectiva preventiva está dirigida a prevenir la enfermedad mediante intervenciones activas que se caracterizan por actitudes emancipadoras donde las personas participan. En este caso, se trataría de dar un chaleco salvavidas.

Educación para Salud/Promoción de la Salud: En esta etapa coexisten ambas. La Educación para la Salud tiene una larga tradición en la práctica de la salud pública. Originariamente fue una cuestión de información sobre los riesgos para la salud por parte de los profesionales a las personas. En general, cada vez las personas se implican más en la Educación para la Salud y toman sus propias decisiones orientadas por profesionales. Volviendo al río, los esfuerzos se dirigen a enseñar a las personas a nadar. La Promoción de la Salud se concibe como derecho fundamental. Es un concepto positivo que enfatiza los recursos sociales y personales. La persona se convierte en un sujeto responsable, activo y participativo. La tarea de los profesionales es la de apoyarlas y ofrecerles opciones para que puedan tomar decisiones fundamentadas, así como identificar y tomar conciencia de los determinantes de la salud. La Educación para la Salud aquí se reemplaza por el aprendizaje sobre la salud a partir de la reciprocidad del diálogo.

Mejora de la percepción de la salud/ Bienestar/Calidad de Vida: En la última etapa, el objetivo final de las actividades de Promoción de la Salud es el de crear las condiciones para una vida saludable. Es necesario aprender a reflexionar sobre las opciones existentes en cada situación de la vida, cuáles generan salud, cuáles mejoran la calidad de vida y cuáles desarrollan el Sentido de Coherencia.

Para Eriksson & Lindström, la diferencia entre el modelo biomédico y la salud pública está descrita en la metáfora de un río con corriente que fluye hacia la cascada y donde las personas están golpeadas por la enfermedad según las etapas descritas. Sin embargo, para explicar el cambio de paradigma al enfoque salutogénico, la metáfora del río es diferente. En este caso, es la *Salud en el Río de la Vida* que aquí fluye horizontalmente pero, a lo largo de la parte frontal hay una cascada continua que sigue todo el tramo del río. Esto significa que el flujo principal del río no es hacia la cascada. Explican que al nacer caemos al río y flotamos con la corriente, de modo que la principal dirección de la vida no es

la enfermedad y la muerte en la cascada. Algunos nacen cerca del lado opuesto a la cascada, donde pueden flotar con facilidad y las oportunidades en la vida son buenas y hay muchos recursos disponibles, como en los estados del bienestar. Otros nacen cerca de la cascada, en la enfermedad, donde la lucha por la supervivencia es dura y el riesgo de caer por el borde es mucho mayor. Y concluyen que el río está lleno de riesgos y de recursos. Por tanto, el resultado de la travesía se basa principalmente en nuestra capacidad para identificar y usar los recursos que mejoran nuestras opciones de vida y salud.

Desde esta idea positiva de la salud que nos aporta el modelo salutogénico, Morgan & Ziglio (2007) proponen revitalizar la Promoción de la Salud con el modelo de *Activos de Salud*. Este término lo utiliza la Oficina Europea de la OMS para referirse a los recursos que las personas y las comunidades tienen a su disposición para protegerles de los resultados negativos de salud y/o de los que promocionan el estado de salud. Estos activos pueden ser recursos sociales, financieros, físicos, medioambientales o humanos; por ejemplo, educación, competencias para el empleo, redes de apoyo social, recursos naturales, etc. (Harrison et al, 2004).

Según Morgan y Ziglio (2007), un “activo de salud” puede definirse como “cualquier factor o recurso, que mejora la capacidad de las personas, grupos, comunidades, poblaciones, sistemas sociales y/o instituciones para mantener y conservar la salud y el bienestar, así como para ayudar a reducir las desigualdades en salud” e indican que “estos activos pueden operar a nivel de la persona, del grupo, la comunidad, y/o de la población como factores de protección para amortiguar las tensiones de la vida”. Los autores proponen identificar un inventario de activos que promocionan/protegen la salud según los ámbitos de sus determinantes que incluirían como mínimo:

A nivel individual: competencia social, habilidades de resistencia, compromiso de aprendizaje, valores positivos, autoestima y voluntad. A nivel de comunidad:

redes de apoyo de familiares y amigos, solidaridad intergeneracional, cohesión comunitaria, grupos afines, tolerancia religiosa y armonía. A nivel de organización o institución: recursos medioambientales necesarios para promocionar la salud física, mental y social; seguridad laboral y oportunidades de voluntariado; vivienda segura y confortable; democracia política y oportunidades de participación, justicia social y mejora de la equidad.

Desde la Teoría Salutogénica y el Modelo de Activos de Salud, estamos de acuerdo con Peter (2001), cuando indica que existen dos modelos dominantes de salud. El *positivista*, relacionado con una promoción idealista de un “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, tal como lo definió la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Carta Constitucional de 1946 y continúa en vigor (OMS, 2014); y el *biomédico*, que se refiere a la evitación de enfermedades. Pero sugiere un tercer modelo, que describe como *la salud como libertad*, que ponga el énfasis en la necesidad de potenciar la capacidad de decisión personal, el empoderamiento de las personas y el acceso a los recursos para tener unas vidas más saludables.

Consideramos que este tercer modelo, *la salud como libertad*, bien podría desarrollarse bajo el actual marco conceptual de la Promoción de la Salud y la Teoría Salutogénica en su aplicación al Cuidado de la Salud Familiar. En nuestra investigación es el modelo que nos orienta.

El Cuidado

“A todos, les pido centrarse sobre las fuerzas de la vida, la movilización de sus recursos vitales en el respeto de la persona y de la humanidad, para promover los cuidados y promover la vida”

M^a Françoise Collière

La Real Academia Española define cuidar (del latín *cogitare*, pensar), en primera acepción, como “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo” y, en segunda, como “asistir, guardar, conservar” con los ejemplos de: “cuidar a un enfermo, la casa, la ropa” y, en tercera, “mirar por la propia salud”. María Moliner, define cuidar de manera muy similar a la Real Academia, “atender a que una cosa esté bien o no sufra daño”, “asistir a un enfermo”.

Nos llama la atención como *cogitare* (pensar), relacionado con co-agitare (agitar conjuntamente), evolucionó fonética y semánticamente en nuestro idioma hasta “cuidar”. Es curioso, y muy singular, su desplazamiento significativo desde lo abstracto (pensar) a lo concreto (cuidar).

Igualmente interesante es la evolución de *pendere* – *pensum* (para el pesaje se usaba la *romana*, de la que *pendía* la mercancía o *pienso* en cuestión), que dio lugar a *pensare* (calcular, pensar) cuyo resultado en español es doble:

1. *pesar*, significado original concreto con pérdida fonética de la *n*.
2. *pensar*, sin evolución fonética, pero con desplazamiento de significado de lo concreto a lo abstracto, ocupando el lugar de *cogitare* que ha evolucionado hacia lo concreto y ha generado nuestros cuidar, cuidados y cuidadoras, que ocupan nuestro trabajo y nuestros pensamientos.

Cuidar es un fenómeno universal ligado a la salud y la vida; es un acto individual hacia uno mismo –lo denominamos *autocuidado*⁷- y también es un acto de reciprocidad hacia otra persona que necesite ayuda y habitualmente se dirige a familiares, amigos y conocidos.

Para Marie Françoise Collière (2009), enfermera y antropóloga, profesora de enfermería francesa, y destacada figura de la enfermería internacional, “cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades” y lo define como “un acto de vida con variedad infinita de actividades dirigidas a mantener la vida y permitir la continuidad y la reproducción”.

Culturalmente, el cuidado está ligado a las mujeres. En una cultura tradicional de carácter androcéntrico, se considera que las mujeres deben ocupar la esfera privada, las tareas reproductivas y de cuidado de los hijos. Por su parte, los hombres están destinados a la esfera pública, propia de las relaciones sociales y el ámbito laboral (Instituto de la Mujer, 2008).

La cuestión es que estos y otros elementos socioculturales han podido determinar que la responsabilidad de cuidar haya recaído y siga recayendo en las mujeres, tal como expresa Forster (1994): “Es quizá el orden de valores basado en la sociedad patriarcal el responsable de que las mujeres continúen sintiendo que cuidar es algo que les está reservado o, cuanto menos, que vivan de forma más emocionalmente exaltada que los hombres la situación de necesidad de cuidados”.

A través del tiempo, los cuidados prestados por las mujeres han generado conocimientos que han conformado la ciencia enfermera o del cuidado, a partir de la profesionalización de la Enfermería.

⁷ Dorothea Orem (1914-2007), enfermera estadounidense y creadora del Modelo de Enfermería Orem, basado en la teoría enfermera del déficit de autocuidado, define autocuidado como el “cuidado que se hace uno mismo dirigido hacia él, cuando ha llegado a un estado de madurez que le permite tomar iniciativas de modo continuo, controlado, eficaz y útil” (Orem, 1983).

La enfermería se profesionaliza en la segunda mitad del siglo XIX de la mano de Florence Nightingale, enfermera inglesa pionera en aplicar las estadísticas sanitarias en la guerra de Crimea, consiguiendo con los cuidados enfermeros reducir el índice de mortalidad (Núñez-Carrasco, 2011). Florence Nightingale consiguió vencer la oposición de sus padres y de su entorno social y se fue primero al Instituto de las Diaconisas de Kaiserwerth (Düsseldorf) fundada por Fliedner y después a las Hijas de la Caridad de París, para formarse en el arte de cuidar a los enfermos. Tras su brillante actuación en la Guerra de Crimea, Nightingale trasladó a Londres sus ideas salubristas trabajando como asesora del Gobierno inglés para la rehabilitación de los hospitales de la ciudad y fundó la primera Escuela de Enfermería en 1860 en el Hospital Saint Thomas de Londres (González-Barrio, 1930). Igualmente, desarrolló el primer modelo conceptual de enfermería en su libro *Notas sobre Enfermería. Qué es y qué no es*⁸.

En la reciente Tesis Doctoral de la profesora e investigadora de enfermería, Juana María Hernández Conesa (2014), se concluye que el texto de Nightingale trata de instruir a las mujeres para que puedan atender la salud de las personas que tienen a su cargo; ya que considera que toda mujer, en Inglaterra, es una enfermera en algún momento de su vida. Procura de este modo una popularización-democratización de los conocimientos “que todo el mundo debe tener” para prevenir la enfermedad o recuperarse de ella. Pero esto no es óbice para que Florence Nightingale sea considerada, con todo rigor, la fundadora de la institucionalización y regulación de los estudios de la Enfermería Moderna.

Como fundadora de la Enfermería Moderna, Nightingale también contribuyó mucho al desarrollo de la *Enfermería de Salud Pública*, hoy denominada *Enfermería Comunitaria*. Álvarez-Dardet et al (1988), nos refieren en su clásico

⁸ Edición española del libro de Florence Nightingale (1995), cuya primera edición en inglés “Notes on Nursing, What it is and what it is not” se publicó en 1859.

artículo “*Los Orígenes de la Enfermería de Salud Pública*” la fructífera relación entre Willian Rathbone⁹ y Florence Nightingale, que dio lugar a los primeros documentos escritos sobre la Enfermería de Salud Pública, la apertura de la primera *Escuela de Enfermería de Salud Pública* del mundo en 1862 en la ciudad de Liverpool y la evolución del pensamiento de Nightingale hacia la *Enfermería para la Salud* (Health Nursing) versus la *Enfermería para la enfermedad* (Sick Nursing); términos que acuñó para diferenciar el concepto clásico de la enfermera asistencial del de la enfermera de Salud Pública.

Aunque el cuidar no es patrimonio exclusivo de la profesión enfermera, como bien dice Medina (1999), “cuidar es el elemento esencial de la relación enfermera-cliente”; actualmente, podemos decir que cuidar se ha convertido en el objeto de estudio y de trabajo de las enfermeras tras mucho tiempo de dependencia de los profesionales médicos debido a que, tal como indica Collière (2009), “la práctica enfermera se organizó en torno a las diferentes tareas prescritas por el médico en la atención a la enfermedad”.

Con el desarrollo científico y disciplinar de la enfermería a nivel mundial, estamos aplicando los diferentes modelos conceptuales de enfermería a la práctica asistencial, siendo bastante común en Andalucía la utilización del modelo de Virginia Henderson (1971) por las enfermeras del Servicio Andaluz de Salud. Y, por ello, es el elegido en nuestro estudio para valorar la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares.

El modelo de Virginia Henderson es uno de los más conocidos en gran parte porque su libro *Principios básicos de lo cuidados de enfermería* ha sido traducido a 25 idiomas por el Consejo Internacional de Enfermería; pero, también, porque entre otros aspectos, resulta coherente con nuestros valores culturales; su construcción teórica es muy abierta, ya que incluye como parte

⁹ Willian Rathbone, considerado mundialmente como el fundador de la Enfermería de Salud Pública, fue un rico comerciante, cuáquero y filántropo inglés que promovió la formación de las Enfermeras de Salud Pública para que trabajaran en la comunidad en vez de en el hospital con el asesoramiento de Florence Nightingale.

de la actuación enfermera el papel de colaboración con otros profesionales sanitarios y reconoce que la persona posee el potencial de cambio (Luis-Rodrigo et al, 2000).

Este modelo de enfermería se basa en las teorías sobre las necesidades y el desarrollo humanos (A. Maslow, H. Erikson, J. Piaget). Para Henderson (1971), “ser enfermera consiste fundamentalmente en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte), actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios. Igualmente corresponde a la enfermera cumplir esta misión en forma que ayude al enfermo a independizarse lo más rápidamente posible”. Además, considera que la finalidad de los cuidados es conservar o restablecer la independencia en la satisfacción de las catorce necesidades básicas identificadas por ella y define a la persona como un ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí e incluye a la familia como un factor extrínseco de su entorno.

La familia es la unidad básica de nuestro sistema social y constituye el marco idóneo para promocionar y restaurar la salud; es el ámbito donde se determinan los estilos de vida y se enfrenta y resuelve la mayor parte de los problemas de salud de sus miembros. En Salud Comunitaria, la familia se considera como la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas a lo largo de todo su ciclo vital y constituye la unidad de atención en los servicios sociosanitarios y, especialmente, en los servicios de Enfermería Familiar y Comunitaria.

De este modo, consideramos que la familia es un factor determinante en la salud de las personas, así como un instrumento fundamental de Educación para la Salud que debe ser promovido y apoyado desde la Atención Primaria.

Tradicionalmente, la necesidad de Atención a la Familia desde el ámbito sanitario se justifica por las siguientes razones:

- ✓ La Salud Familiar y la Individual están íntimamente conectadas.
- ✓ La Salud de la Familia determina la Salud de la Comunidad.
- ✓ Los cambios sociofamiliares crean nuevas necesidades.
- ✓ La Familia determina los Estilos de Vida de sus miembros.

Y, ante el actual fenómeno del envejecimiento de la población, podemos añadir una nueva razón:

- ✓ La familia presta cuidados de larga duración a sus familiares mayores y dependientes.

2.1.2.- La Revolución de la Longevidad

El aumento de la esperanza de vida en nuestra sociedad ha dado lugar a un envejecimiento progresivo de la población que, en las últimas décadas, se ha convertido en un crecimiento intenso del número de ancianos con el consiguiente aumento de las personas mayores de 80 años.

El *Foro Internacional de la Asociación Mundial Demográfica (WDA)*, celebrado en Río de Janeiro en octubre de 2013 por iniciativa del *Centro Internacional de Longevidade Brasil (ILC-BR)*, considera en el preámbulo de su *Declaración de Río "Más allá de la Prevención y el Tratamiento: El desarrollo de una cultura del cuidado en respuesta a la revolución de la longevidad"*, que el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento poblacional constituyen la mayor conquista del siglo XX y habla de *Revolución de la longevidad*. Aún celebrando el fenómeno, muestra su preocupación por la transición epidemiológica a la que nos lleva la rápida transformación demográfica, al convertirse las enfermedades crónicas en la causa más frecuente de muerte en el mundo y siendo problemas de salud de larga duración que requieren de un continuum de servicios de cuidados durante toda la vida. Por ello, entiende que a pesar de que se ha conseguido mucho en términos de prevención y tratamiento se impone un

imperativo adicional para acompañar la revolución de la longevidad: “el desarrollo de una cultura del cuidado que sea sostenible, económicamente viable, solidaria y universal” (International Longevity Center, 2014).

A nivel mundial, la esperanza de vida al nacer se ha incrementado en más de 30 años en el último siglo. Cada segundo, dos personas en el mundo cumplen 65 años de edad (HelpAge International and UNFPA, 2012). En sólo un siglo, 1950-2050, el número de personas de 80 años y más se incrementará 26 veces, pasando de 14 a 379 millones (United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2013).

En España, con datos de 2013, las personas mayores representan el 18,1% de la población total, con un índice de sobreenvjecimiento del 30,3% (Pujol et al, 2014). En Europa, continuamos siendo el país con la esperanza de vida más alta en mujeres (86 años) y a nivel mundial, el segundo, tras Japón (87 años), según datos de 2013 (WHO, 2015).

A continuación, se muestran Tablas y Figuras de los últimos indicadores estadísticos básicos relativos a las personas mayores y a sus cuidadores en España (Abellán y Pujol, 2015).

Tabla 2.1. Evolución de la población mayor en España, 1900-2061

Años*	Total España	65 años y más		65-79 años		80 años y más	
	Absoluto	Absoluto	% respecto al total	Absoluto	% respecto al total	Absoluto	% respecto al total
1900	18.618.086	967.774	5,2%	852.389	4,6%	115.385	0,6%
1910	19.995.686	1.105.569	5,5%	972.954	4,9%	132.615	0,7%
1920	21.389.842	1.216.693	5,7%	1.073.679	5,0%	143.014	0,7%
1930	23.677.794	1.440.744	6,1%	1.263.632	5,3%	177.112	0,7%
1940	26.015.907	1.699.860	6,5%	1.475.702	5,7%	224.158	0,9%
1950	27.976.755	2.022.523	7,2%	1.750.045	6,3%	272.478	1,0%
1960	30.528.539	2.505.165	8,2%	2.136.190	7,0%	368.975	1,2%
1970	34.040.989	3.290.800	9,7%	2.767.061	8,1%	523.739	1,5%
1981	37.683.362	4.236.740	11,2%	3.511.599	9,3%	725.141	1,9%
1991	38.872.268	5.370.252	13,8%	4.222.384	10,9%	1.147.868	3,0%
2001	40.847.371	6.958.516	17,0%	5.378.194	13,2%	1.580.322	3,9%
2011	46.815.916	8.116.347	17,3%	5.659.442	12,1%	2.456.908	5,2%
2021	46.037.605	9.466.481	20,6%	6.462.726	14,0%	3.003.755	6,5%
2031	45.351.545	11.903.963	26,2%	8.044.599	17,7%	3.859.364	8,5%
2041	44.680.774	14.791.516	33,1%	9.531.604	21,3%	5.259.912	11,8%
2051	43.581.814	16.486.938	37,8%	9.327.682	21,4%	7.159.256	16,4%
2061	41.603.330	16.095.184	38,7%	7.326.273	17,6%	8.768.911	21,1%

* De 1900 a 2011 los datos son reales; de 2021 a 2061 se trata de proyecciones

Fuente: INE: INEBASE:
 1900-2001: Cifras de población.
 2011: Cifras de población. Resultados nacionales, Censos de Población y Viviendas 2011
 2021-2061: Proyecciones de población. Consulta en noviembre 2014

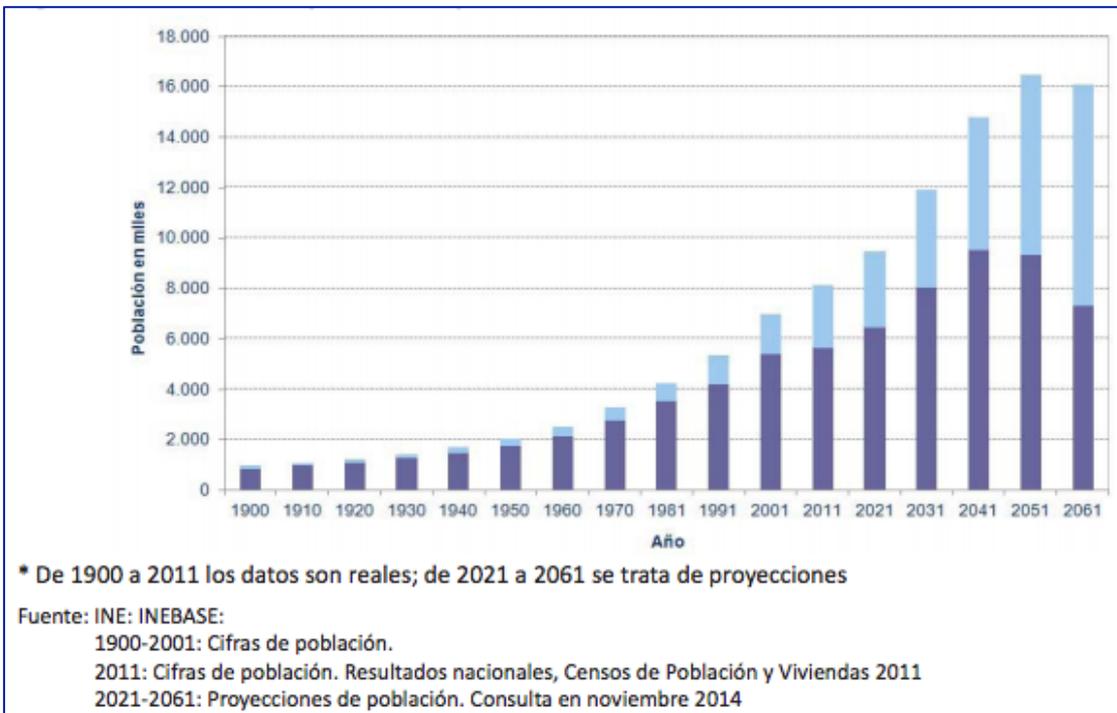


Figura 2.2. Evolución de la población mayor en España, 1900-2061

Tabla 2.2. Esperanza de vida al nacer y a los 65 años en distintos países europeos, 2012

	Esperanza de vida al nacer		Esperanza de vida a los 65 años	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Unión Europea (28)	77,5	83,1	17,7	21,1
Alemania	78,6	83,3	18,2	21,2
Austria	78,4	83,6	18,1	21,3
Bélgica	77,8	83,1	17,7	21,3
Bulgaria	70,9	77,9	13,9	17,3
Chipre	78,9	83,4	17,9	20,4
Croacia	73,9	80,6	15,0	18,7
Dinamarca	78,1	82,1	17,5	20,2
Eslovaquia	72,5	79,9	14,6	18,5
Eslovenia	77,1	83,3	17,1	21,1
España	79,5	85,5	18,7	22,8
Estonia	71,4	81,5	14,8	20,3
Finlandia	77,7	83,7	17,8	21,6
Francia	78,7	85,4	19,1	23,4
Grecia	78,0	83,4	18,1	21,0
Hungría	71,6	78,7	14,3	18,1
Irlanda	78,7	83,2	18,0	21,1
Italia	79,8	84,8	18,5	22,1
Letonia	68,9	78,9	13,6	18,5
Lituania	68,4	79,6	14,1	19,2
Luxemburgo	79,1	83,8	18,4	21,4
Malta	78,6	83,0	17,6	21,0
Países Bajos	79,3	83,0	18,0	21,0
Polonia	72,7	81,1	15,4	19,9
Portugal	77,3	83,6	17,6	21,3
Reino Unido	79,1	82,8	18,5	20,9
República Checa	75,1	81,2	15,7	19,2
Rumanía	71,0	78,1	14,5	17,7
Suecia	79,9	83,6	18,5	21,1

Fuente: EUROSTAT. 2012. Consulta realizada en noviembre de 2014.

Nota: según INE (Tablas de mortalidad), España 2013:

- Esperanza de vida al nacer: Hombres: 80,0 años. Mujeres: 85,6 años
- Esperanza de vida a los 65 años: Hombres: 19,0 años. Mujeres: 22,9 años

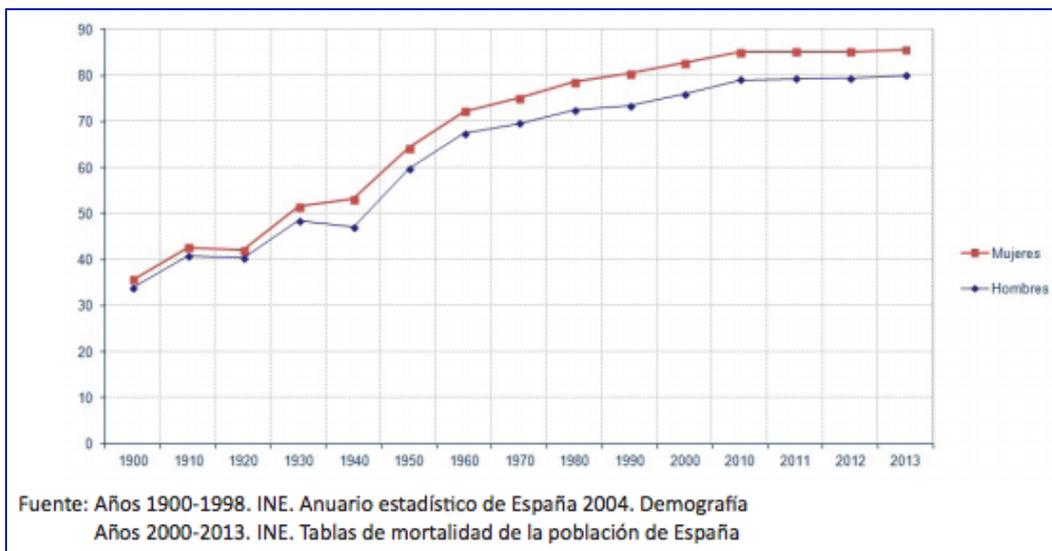


Figura 2.3. Esperanza de vida al nacer por sexo en España, 1900-2013

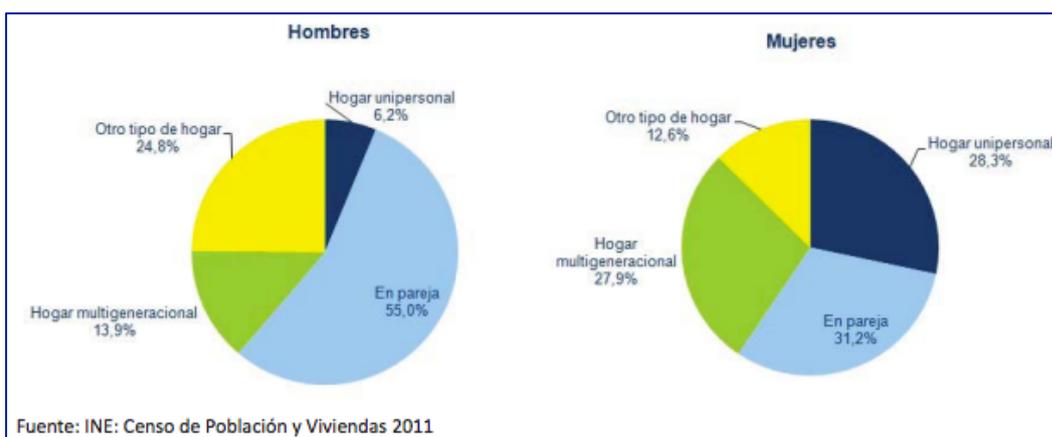


Figura 2.4. Formas de convivencia de la población de 65 años y más por sexo en España, 2011

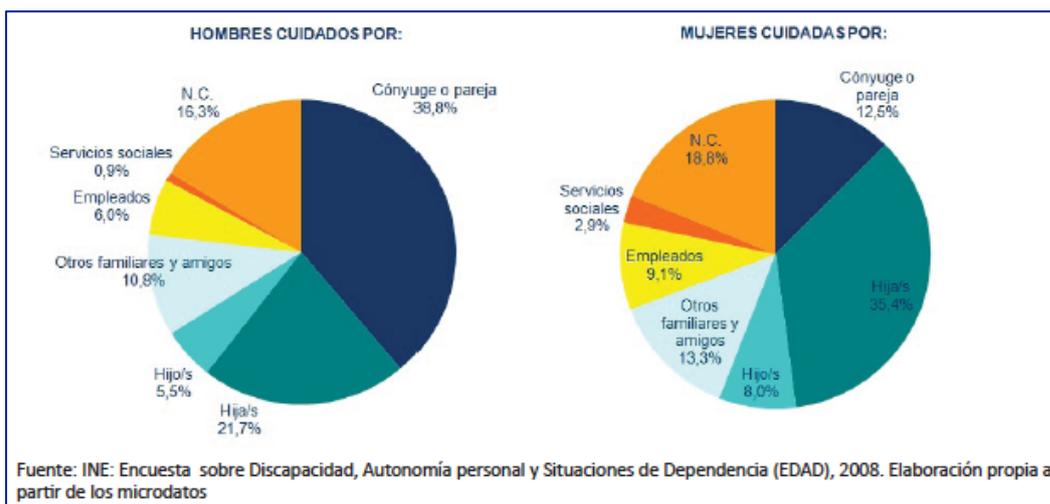


Figura 2.5. Persona que cuida según el sexo de la persona mayor que necesita ayuda en España, 2008

Gran parte de las personas de edad avanzada presentan pluripatologías crónicas que producen discapacidad añadida a las limitaciones propias de la vejez. Según los datos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), las personas de 65 y más años representa el 57,8% de los discapacitados que viven en sus hogares y el 82,5% de los que se encuentran institucionalizados.

Este grupo de pacientes que Hernando (1992) denomina “pacientes crónicos domiciliarios” requieren de múltiples cuidados y de larga duración por parte del personal sanitario de Atención Primaria y de la propia familia en sus domicilios.

El lema *envejecer en casa* viene siendo en los últimos años un objetivo común de las políticas sociales de atención a las personas mayores de los países desarrollados (OCDE, 1996), pero se hace necesario dar respuesta de manera integral a la compleja atención que requieren las personas mayores y dependientes.

En España, la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia*, llamada comúnmente *Ley de la Dependencia*, recoge como uno de sus principios fundamentales el objetivo de

envejecer en casa y con la familia (BOE, 2006). También en el ámbito sanitario se aprecia la motivación por promover el envejecimiento en la comunidad (Defensor del Pueblo, 2000).

En este sentido, como hitos del desarrollo de las actuales líneas políticas en materia sociosanitaria, cabe mencionar la *Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento* que tuvo lugar en Madrid (Naciones Unidas, 2002) y el reciente informe publicado por el Centro Internacional de Longevidade de Brasil, “*Active Ageing: A policy Framework in Response to the Longevity Revolution*”, donde se examina el envejecimiento en el contexto de las principales tendencias contemporáneas, especialmente: la urbanización, la globalización, las desigualdades crecientes, la feminización del envejecimiento, la migración, la innovación tecnológica y el cambio ambiental y climático. También retoma el marco del *Envejecimiento Activo* en el contexto del impulso internacional que evoluciona hacia el reconocimiento y el refuerzo de los derechos humanos específicos de las personas mayores (ILC-BR, 2015).

Se trata, por tanto, de buscar un equilibrio entre la satisfacción de las necesidades de atención y asistencia de las personas mayores y el mantenimiento de su entorno habitual, con el objetivo de prolongar al máximo su permanencia en la comunidad con la mayor calidad de vida posible. Una de las actuaciones que se derivan del principio de acción *envejecer en casa* es la potenciación del sistema informal de cuidado, maximizando la duración, la cantidad y la calidad de los cuidados proporcionados a las personas mayores dependientes por sus familiares y allegados. (Losada et al, 2006).

La citada *Ley de la Dependencia* define *dependencia* como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con

discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (BOE, 2006).

2.1.3.- El Cuidado de la Salud Familiar

Para Lima-Rodríguez et al (2009), la familia es ”una unidad biopsicosocial que mantiene un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida. Entre sus funciones destacan las de cuidarse y enseñar a cuidar a sus miembros con el objeto de promover la salud, el bienestar y el desarrollo de éstos, manteniendo la dinámica familiar y adaptándose a las situaciones de crisis”.

El actual perfil demográfico y epidemiológico de nuestra población requiere de una eficaz atención sanitaria en el domicilio de las personas. Para De la Revilla y Espinosa (2003) la *atención domiciliaria* es “el tipo de asistencia o cuidados que se presta en el domicilio a aquellas personas y a su familia que, debido a su estado de salud o a otros criterios previamente establecidos por el equipo, no pueden desplazarse al Centro de Salud”. Y consideran que ésta adquiere una mayor importancia en el estudio, diagnóstico e intervención de los denominados pacientes crónicos domiciliarios al tratarse, por lo general, de personas ancianas, aisladas, con pluripatologías y con frecuencia inmovilizadas o en situación terminal; que obligan a establecer un nuevo abordaje en la Atención Primaria de Salud basado en el trabajo en equipo, médico, enfermero y trabajador social, y en la atención familiar.

Según Steinglass & Horan (1988), los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica, son:

- a) La enfermedad crónica es capaz de producir efectos negativos sobre la familia, los cuales actúan sobre la función y organización familiar.
- b) A su vez, la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad

pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico.

c) La familia como recurso; la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional.

Consideramos al igual que De la Revilla y Espinosa (2003), Steinglass & Horan (1988), Bloch (1993) y más autores, que la atención familiar es una eficaz estrategia en la atención a los enfermos crónicos, inmobilizados y terminales por su enfoque holístico y ecosistémico.

Actualmente, en España, el papel de la enfermera comunitaria y de la enfermera gestora de caso dentro del Equipo de Salud está siendo catalizador de la atención integral y continuada que requieren los pacientes mayores y dependientes, dando la razón a la muy conocida frase de Florence Nightingale:

“No penséis que hacéis algo útil como enfermeras hasta que saliendo del hospital, vayáis al domicilio de los enfermos”¹⁰.

En España, la composición de los hogares y la "cultura familiar" hacen que, en el ámbito doméstico, las tareas relativas al cuidado de la salud continúen siendo mayores que en otros hogares europeos y americanos; tal como indicaba hace 27 años M^a Ángeles Durán (1988).

Cuando los españoles son preguntados por el lugar donde les gustaría vivir y ser cuidados en su vejez, responden, mayoritariamente, que en su propia casa, tal como muestra la Figura 2.5. (IMSERSO, 2005a).

¹⁰ Citado por Álvarez-Dardet et al, 1988

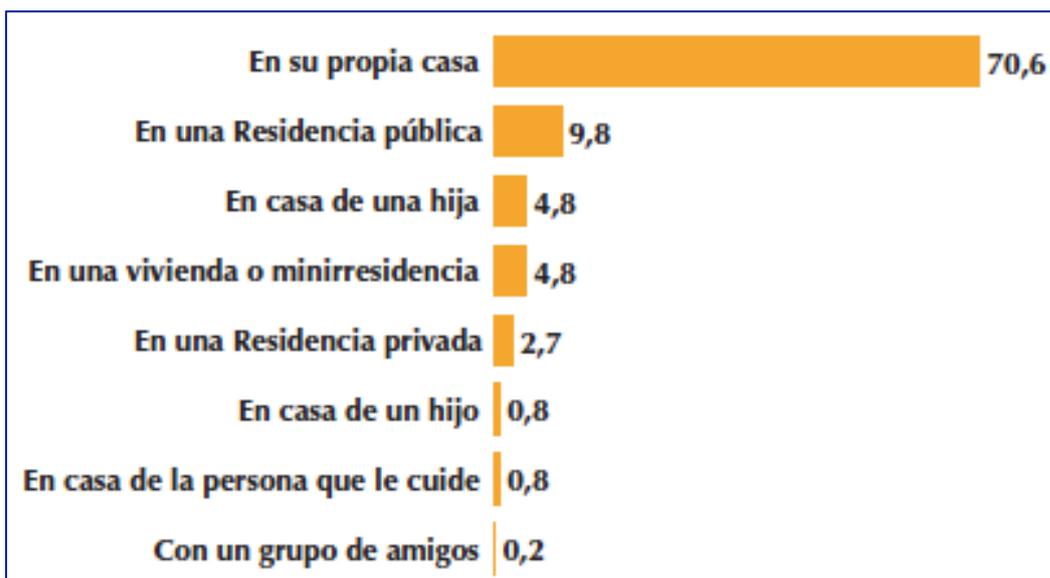


Figura 2.6. Lugar donde le gustaría vivir y recibir cuidados a los españoles, 2005

Los datos procedentes de la Encuesta sobre Salud, Envejecimiento y Jubilación en Europa (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe-SHARE), realizada entre 2006 y 2007, que recoge información de trece países (Alemania, Austria, Bélgica, Dinamarca, España, Francia, Grecia, Holanda, Italia, Polonia, República Checa, Suecia y Suiza) indican que en España la distancia geográfica entre padres e hijos es inferior que en otros países y que el 36,6% de las personas de 65 y más años conviven con algún hijo/a.

Este dato puede deberse a la emancipación tardía de los jóvenes españoles pero, también, al valor que representa la convivencia intergeneracional y solidaria en nuestra cultura. También, es frecuente en España la convivencia de padres e hijos tras el fallecimiento de uno de los cónyuges (IMSERSO, 2012).

En el estudio realizado por Rogero-García & Ahmed-Mohamed (2014) sobre las fuentes de cuidado, según datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia con una muestra de 4.766 personas dependientes, los resultados muestran que el cuidado informal es el recurso más común utilizado por las personas mayores y dependientes españolas con un 79% de ellos que son cuidados exclusivamente por uno o más

miembros de la familia. Y, según la Encuesta Nacional de Salud 2011-12 (INE, 2013), un 66% de la población adulta se dedica al cuidado de personas con alguna enfermedad o discapacidad.

De esta forma, las personas que disponen de un sistema de apoyo familiar efectivo soportan mejor las crisis de la vida a través de los cuidados informales, no profesionales, que se dispensan. Los cuidados informales de salud prestados por la familia son muy amplios y, como bien dice Carmen de la Cuesta (2006), “cuidar a un paciente en la casa con una dolencia crónica se ha convertido en una situación común tanto en países desarrollados, como en los que están en vías de desarrollo y cada vez son más las personas que cuidan a un familiar dependiente”.

El Cuidado Informal, en contraposición al Formal que prestamos los profesionales laboralmente, es definido por Wright (1987) como “la prestación de cuidados domiciliarios a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen”. Algunos autores posteriores lo sustentan en que la persona que lo provee está fuera de la estructura formal de protección social y en que la atención no está burocratizada (Colectivo Ioé y Rodríguez, 1995). Otros autores, en que son personas que forman parte de la red social de la persona dependiente: familiares, amigos o vecinos ((Hunter & Macpherson, 1993; Yanguas, Leturia y Leturia, 2000). Y otros, en que los cuidados informales responden siempre a una relación afectiva entre el que lo provee y lo recibe (García Calvente et al, 2004). Para Dominguez-Alcón (1998), una característica básica del cuidado informal, a diferencia del que provee el voluntariado, es la expresión de compromiso durable entre sus miembros.

De las últimas definiciones está la de Jesús Rogero (IMERSO, 2010), “el cuidado informal está formado por aquellas actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia, que son provistas por personas de su red social y en las que no existe entidad intermediaria o relación

contractual”. Rogero basa su definición en las actividades que se realizan y en la persona hacia quien van dirigidas y no considera indispensable que no exista remuneración. Por otro lado, el calificativo “informal” ha sido muy cuestionado por diversas autoras, como Torns (2008) que lo considera en contra de la actividad femenina.

Teniendo en cuenta estas reflexiones, nosotros preferimos denominarlo “cuidado familiar” y para referirnos a la persona que lo presta, utilizamos “cuidadora familiar”, basándonos en la clasificación que muestra la Tabla 2.3.

Tabla 2.3. Tipos de cuidadoras

Tipo/ Denominación	Contrato de Trabajo	Remuneración	Titulación para ejercer el cuidado
Cuidadora profesional/ Enfermera	Si	Si	Graduado/a en Enfermería
Cuidadora profesional/ Auxiliar de Enfermería	Si	Si	Técnico/a en Cuidados auxiliares de Enfermería
Cuidadora no profesional Remunerada	NO / Contrato Empleada Hogar	Si	No
Cuidadora familiar	No	No	No

Fuente: Elaboración propia

La ayuda que prestan las cuidadoras familiares está dirigida principalmente a realizar las actividades que son necesarias para llevar una vida asistida e incluye:

- Actividades de la Vida Diaria (AVD) (Katz et al, 1970): alimentación, baño, continencia, inmovilidad, vestido y uso del W.C.
- Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) (Lawton & Brody, 1969): capacidad de usar el teléfono, cuidado de la casa, lavado de la ropa, manejo de asuntos económicos, preparación de la comida, responsabilidad respecto a su medicación y uso de medios de transporte.

Además de estas actividades, las cuidadoras familiares gestionan y prestan cuidados sociosanitarios y otros tipos de cuidados tal como bien indica García-Calvente et al (1999) en la clasificación de la Tabla 2.4.

Tabla 2.4. Tipos de cuidados informales en el hogar

Asistencia en el Cuidado personal:	<ul style="list-style-type: none"> - Asistencia para la alimentación - Asistencia para el aseo - Asistencia para el vestido - Asistencia para la movilidad
Asistencia en actividades instrumentales:	<ul style="list-style-type: none"> - Preparar la comida - Realizar tareas domésticas - Traslados fuera del domicilio - Hacer recados, compras y otras gestiones.
Atención y vigilancia:	<ul style="list-style-type: none"> - Dar compañía - Ofrecer entretenimiento - Prestar vigilancia
Atención a la enfermedad:	<ul style="list-style-type: none"> - Administrar la medicación - Realizar curas - Prestar otros cuidados prescritos
Cuidados de recuperación:	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de fisioterapia - Cuidados de rehabilitación - Ejercicios de estimulación precoz

A las ventajas que proporciona el cuidado familiar en nuestra cultura, hay que añadirle el ahorro económico que supone tanto para los interesados como para el Estado. Según Turró-Garriga et al (2010), “el coste indirecto medio de la atención informal en los pacientes de Alzheimer estudiados, fue de 6.364,8 €/año, con un incremento del 29% anual que se asoció a la discapacidad física y cognitiva, a la edad del paciente y a tener un solo cuidador” y concluyen que el deterioro funcional que aumenta anualmente constituye el factor que mayor repercusión tiene sobre el incremento de los costes al elevarse el número de horas de dedicación al paciente y, sobre todo, las de asistencia a las actividades básicas, que son las que mayor coste implican.

2.1.4.- De Género Femenino y Singular

Hablamos en femenino porque las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes siguen siendo mayoritariamente las mujeres. A pesar de la progresiva incorporación de la mujer al mercado laboral, la incorporación de los hombres al trabajo reproductivo es mucho más lenta (Larrañaga et al, 2008). Un dato positivo es que cada día son más las cuidadoras apoyadas por otros miembros de su familia en la realización de los cuidados, el 66% en 2004. Y, además, comienza a ser muy relevante la delegación de los cuidados hacia personas cuidadoras retribuidas que están haciendo las familias con mayores ingresos. En un 14% de hogares en los que existe una persona mayor que precisa cuidados permanentes, es atendida por un empleado/a de hogar (IMSERSO, 2005a).

Es muy positivo, también, que estas personas asumen cada vez más el cuidado expresando de manera explícita las condiciones necesarias para llevarlo a cabo, en cuanto a tiempo libre, condiciones económicas, de colaboración de otros miembros de la familia, y buscando el apoyo a través de recursos externos, públicos y privados (Bouzas et al, 2005).

Pero, como podemos ver en la Tabla 2.5, la tradicional frase “*de género femenino y singular*” para describir el cuidado familiar sigue en vigor. Y, teniendo en cuenta las consecuencias del cuidado familiar en el ámbito económico y laboral, podemos añadirle a la frase otra característica: “*de género femenino, singular y socialmente vulnerable*”.

Tabla 2.5. Evolución del perfil de las cuidadoras familiares 1994-2013

Año	Mujeres %	Edad Media	Parentesco %
1994 (Colectivo Ióe/IMSERSO/CIS, 1995)	83	52 años	Hija: 52 Esposa: 16
2004 (IMSERSO, 2005a)	83,6	53 años	Hija: 57,2 Esposa: 16,8
2008 (Cifras INE, 2009)	84	54 años	Hija: 31,4 Esposa: 20,1
2013 (Martí-Cavallé et al, 2013)	78	54,4 años	Hija: 60,5 Esposa: 23

Fuente: Elaboración propia a partir de datos publicados

Según la Encuesta de Población Activa, en el año 2014, y en relación con el trabajo parcial, la principal razón alegada por un mayor número de personas (74,5% de los hombres y 51,2% de las mujeres) para trabajar a tiempo parcial como consecuencia del cuidado de personas dependientes es el no haber o no poder costear los servicios adecuados para la atención a los hijos; siendo el porcentaje más alto el de mujeres de 35 a 44 años y en los hombres el grupo de edad de 25 a 34 años.

En cuanto a las personas paradas e inactivas, el porcentaje más alto de mujeres paradas que han dejado el trabajo para cuidar a personas dependientes corresponde a las que tienen de 35 a 44 años (45,5%) y en los hombres del mismo grupo de edad que también han dejado el trabajo para cuidar a personas dependientes es porcentaje es del 27,8%. En las personas inactivas, en el año 2014 los porcentajes más altos de hombres y mujeres que no buscan empleo porque cuidan a personas dependientes corresponden al grupo de edad de 35 a 44 años, siendo muy similares los porcentajes en ambos sexos (un 45,1% de hombres y un 45,2% de mujeres) (INE, 2015a).

Respecto al tiempo de dedicación de las cuidadoras, los datos que tenemos son del 2003. M^a Ángeles Durán (2004), basándose en los resultados de la “Encuesta de uso del tiempo” (CSIC, 2003), indica que el 4% de la población adulta española dedica una atención diaria a un enfermo o discapacitado que vive en su hogar: el tiempo medio de dedicación diaria es de 3,5 horas, por lo

que puede estimarse en más de 4,6 millones de horas diarias por este concepto. A ello hay que añadir otro 5% de personas que prestan especiales cuidados a personas mayores.

Las cuidadoras realizan a sus familiares un cuidado continuo, complejo e intenso que: requiere de nuevos conocimientos y de esfuerzo físico, implica renunciaciones, da lugar a sentimientos encontrados -satisfacción por ayudar al ser querido pero, al mismo tiempo, impotencia, tristeza, culpabilidad y cansancio- y provoca conflictos con las ocupaciones habituales, laborales o no, de la persona cuidadora.

Nueve de cada diez cuidadoras declara cuidar todos o casi todos los días de la semana, la mayoría en jornadas de ocho horas. Además el 34,2%, lleva ocho o más años cuidando (Esparza, 2011).

Este modelo “*familiarista*” y *feminizado* de atención a las personas dependientes, reconocido como “sistema invisible de atención a la salud” (Durán 2002), tiene su base estructural en la posición de las mujeres en la familia y en el mercado laboral, propia del modelo patriarcal, y crea situaciones de desigualdad según las condiciones socioeconómicas y culturales de la familia de pertenencia y los riesgos para la salud de la cuidadora. También, llama la atención la baja participación de los jóvenes en el cuidado familiar (Durán y Rogero, 2004).

Ya en 1993, la revista *Index de Enfermería* dedicaba su número 6 a la temática *El Sistema Informal de Cuidados* y M^a Ángeles Durán (1993) escribió en el editorial titulado *Un nuevo Estatuto para el Cuidado*. Basándose en las encuestas realizadas en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIS) y en el Centro de Investigaciones de la Realidad Social (CIRES) en 1991 que arrojaban el dato de que “sólo doce de cada cien horas dedicadas al cuidado de la salud se aplicaban desde el sistema sanitario institucional y el

resto se hacía en contextos mayoritariamente no sanitarios y por motivos no laborales”, vaticinaba lo siguiente: “En los próximos años, esta tendencia se agudizará. La sanidad institucional, tanto pública como privada, cubrirá solamente una pequeña parte de la demanda global de prestaciones, y se producirá un crecimiento de la *detranme* (demanda de trabajo no monetarizado) destinada a cuidar la salud. Si la *otranme* (oferta de trabajo no monetarizado) no crece paralelamente, o no se ofrece a quienes la necesitan, los desajustes se traducirán en carencia, sufrimiento e inquietud”.

Por ello, reclamó un nuevo estatuto teórico, político y organizativo para el cuidado que, desafortunadamente, aún no es efectivo a pesar de la promulgación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida como la *Ley de Dependencia*.

La insuficiente dotación económica para financiar las políticas de dependencia que venimos sufriendo desde la última recesión económica en España, ha condenado a casi medio millón de personas enfermas a no recibir ningún tipo de asistencia, según el XV Dictamen del Observatorio Dependencia (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2015).

La población actual de personas dependientes mayores de 65 años en España no la conocemos dado que la última encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) fue en 2008 y en ese momento arrojó un total de 4.454.200 personas con alguna discapacidad o limitación. Actualmente, en el Portal de la Dependencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), podemos leer que a fecha de 31 de diciembre de 2014, existen 745.720 personas beneficiarias con prestación reconocida (SAAD, 2013a). Y respecto a las personas que se encuentran en situación de dependencia, extraemos los siguientes datos del Sistema de Información del SAAD (2013b):

- Solicitudes presentadas por personas dependientes mayores de 65 años: 1.644.284
- Resoluciones de Valoración: 1.530.190
- Personas con derecho a prestación: 944.345
- Personas propuestas con efectividad del derecho sin prestación: 585.845

La publicación del “Libro Blanco. Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España” (IMSERSO, 2005a), llamado comúnmente “Libro Blanco de la Dependencia”, puso de manifiesto el inestimable papel de la familia española en la atención a las personas dependientes -dejando así testimonio de reconocimiento- y mostró ampliamente los efectos negativos del hecho de cuidar en condiciones inadecuadas, clasificándolos en tres tipos de consecuencias para la población cuidadora: laborales, sobre su propia salud y sobre la vida afectiva y relacional. En relación a la salud de la cuidadoras, el dato aportado es que el 56% presenta problemas de salud.

Los resultados de la Encuesta de Apoyo Informal a los mayores de España en 2004 (IMSERSO, 2005b) comparados con la primera encuesta de ámbito nacional dirigida a la población cuidadora de personas mayores realizada en 1994, quedaron plasmados en su capítulo III: “Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El Apoyo Informal” junto a los resultados de otras investigaciones que contribuyeron en gran medida a la elaboración y promulgación de la Ley anteriormente mencionada y conocida como la *Ley de Dependencia*.

A continuación se muestran en Tablas y Figuras algunos de los resultados de la encuesta relativos a las personas que prestan el cuidado informal y a las que lo reciben, publicados en el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005a):

Tabla 2.6. Perfil sociodemográfico de quienes prestan el apoyo informal a los mayores en España, 2004

	<i>Cuidadores (A)*</i>	<i>Población 2004 (B)**</i>	<i>Diferencia (A-B)</i>
GÉNERO			
Hombre	16,4	49,1	-32,7
Mujer	83,6	50,9	32,7
EDAD			
Menos de 20 años	1,2	4,9	-3,7
De 20 a 29	3,6	18,3	-14,7
De 30 a 39	11,9	20	-8,1
De 40 a 49	23,8	16,9	6,9
De 50 a 59	28,7	13,9	14,8
De 60 a 69	15,9	11,8	4,1
Más de 69 años	14,9	14,2	0,7
Edad media	52,9	46,2	6,7
ESTADO CIVIL			
Soltero/a	14,8	30,1	-15,3
Casado/a	76,2	58,3	17,9
Viudo/a	5,1	8,1	-3,0
Separado/a	2,1	2,2	-0,1
Divorciado/a	1,5	1,3	0,2
No consta	0,3		
NIVEL DE ESTUDIOS			
Sin estudios + Analfabetos	17,1	15,9	1,2
Primarios	43,0	23,3	19,7
Segundo Grado	32,6	46,8	-14,2
Tercer Grado	7,0	14,0	-7,0
No sabe	0,3		
SITUACIÓN LABORAL			
OCUPADO	26,0	48,7	-22,7
NO OCUPADO	73,1	51,3	21,8
Jubilado/pensionista	20,2	21,1	-0,9
Parado habiendo trabajado	7,0	6,4	0,6
Parado buscando primer empleo	0,3	1,5	-1,2
Tareas del hogar	44,2	14,5	29,7
Estudiante	1,4	6,2	-4,8
No contesta	0,9		
(*) Fuente: IMSERSO/GfK-Emer (2004): Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. (Esta es la fuente de información para todos los gráficos y cuadros, salvo indicación expresa.)			
(**) INE (2004): Censo de Población y Viviendas 2001.			

2. MARCO TEÓRICO

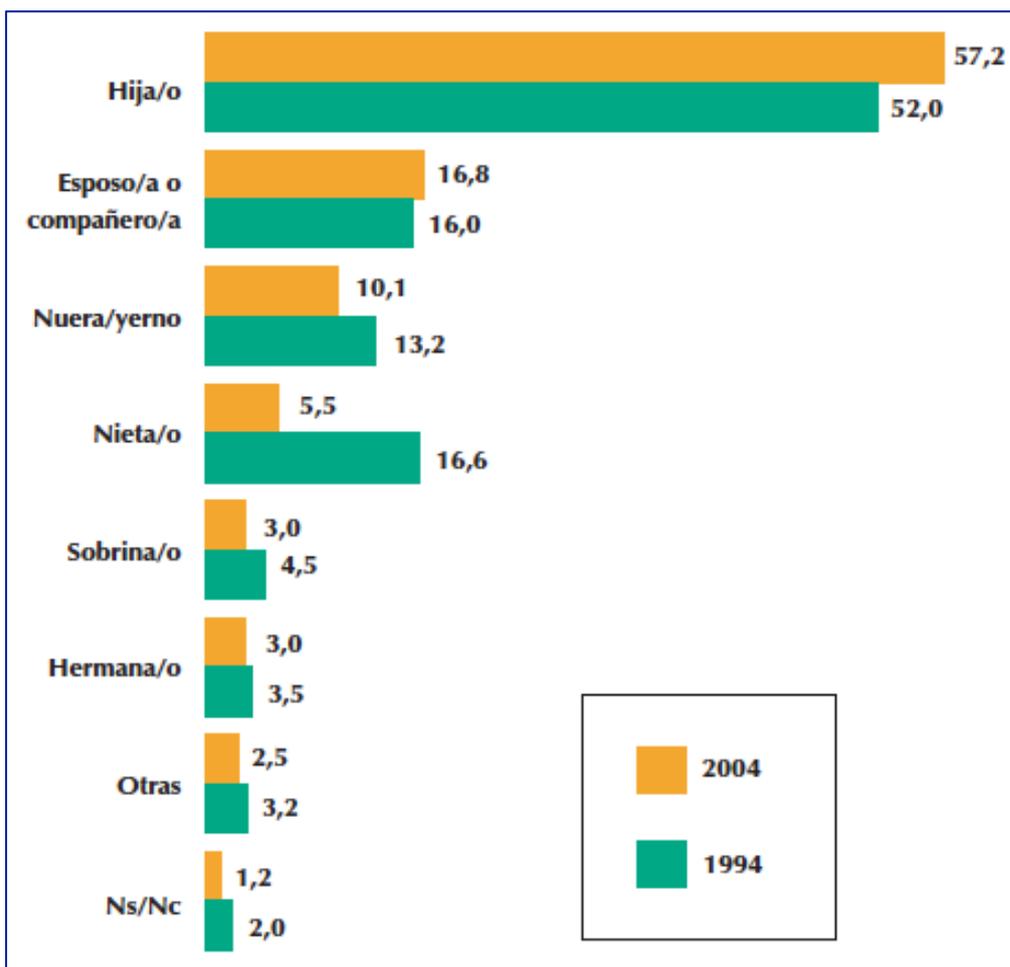


Figura 2.7. Lazos de unión entre cuidadora y persona mayor en España, 1994 y 2004

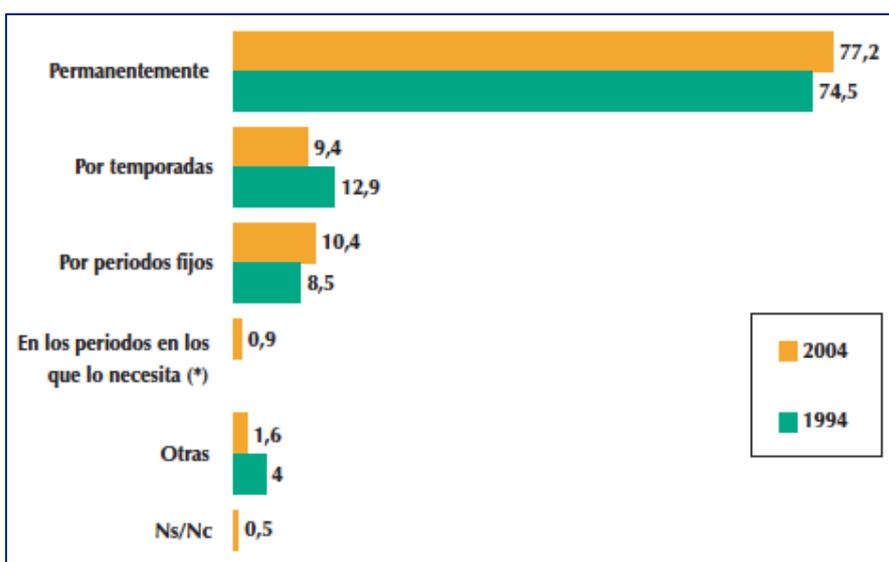


Figura 2.8. Frecuencia de la atención familiar en España, 1994 y 2004

Tabla 2.7. Tipo de ayuda prestada en España. Evolución 1994-2004

	1994	2004
Actividades instrumentales: tareas domésticas (limpiar, planchar, hacer la comida,...)	79,6	89,3
Otras actividades instrumentales (salir a la calle, compras, médico,...)	77,2	92,1
Cuidados personales (bañarse, vestirse, comer,...)	59,6	76,1
Sólo ayudan en tareas domésticas	9,9	3,1
Sólo ayudan en otras actividades instrumentales	11,0	5,2
Exclusivos cuidados personales	5,9	1,3
Tareas domésticas y otras actividades instrumentales	19,1	14,3
Tareas domésticas y cuidados personales	6,5	2,2
Otras actividades instrumentales y cuidados personales	3,1	2,9
Ayuda en tareas domésticas, otras actividades instrumentales y cuidados personales	44,1%	68,8%

2.1.5.- La Carga del Cuidado

El actual perfil socioeconómico de la persona cuidadora familiar que constituye uno de los soportes básicos del Estado del Bienestar español es una mujer entre 50 y 60 años de edad, sin empleo, con dificultades económicas y en sus relaciones sociales, cuida durante muchos años y su expectativa es seguir haciéndolo; presenta patologías múltiples -especialmente cansancio, carencia y trastornos del sueño- dolores de espalda y, frecuentemente, depresión; sin tiempo ni oportunidad de cuidarse a sí misma y siente miedo respecto a su futuro (Durán 2006).

Existe una amplia evidencia de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una gran fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a la salud y la *calidad de vida* del cuidador familiar (Aneshensel et al, 1995, Crespo y López, 2007). Según el ya citado estudio del IMSERSO (2005b), un 85% de las personas cuidadoras entrevistadas sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana, y ese sentimiento se acrecienta a medida que aumenta la edad de la cuidadora.

Las personas cuidadoras presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos (Brummett et al, 2006; Pinguart & Sorensen, 2003a) y es de reseñar que, a pesar de que se vean afectadas, tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellas mismas se niegan a aceptar que los síntomas que tienen obedecen al hecho de cuidar a su familiar (Pérez, 1997).

Esta problemática es muy patente en las personas cuidadoras de enfermos de Alzheimer o de algún otro tipo de demencia, siendo para la investigación el ejemplo paradigmático de una situación de estrés crónico (Castleman et al, 2000; Montorio et al, 1995).

Como bien indica Montorio et al (1998), la carga¹¹ es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado familiar de las personas mayores y dependientes y se utiliza ampliamente en la investigación gerontológica desde que a principios de los años 60, Grad & Sainsbury (1963) lo utilizaron para estudiar los efectos de la convivencia con un paciente psiquiátrico en la familia. Desde entonces se ha venido poniendo de manifiesto la necesidad de evaluar dichos efectos desde una perspectiva más amplia, así como las dificultades conceptuales en torno al concepto de carga (Hoening & Hamilton,

¹¹ Traducción del término inglés “burden”.

1967). Ello ha dado lugar a diferenciar dos tipos de carga en el cuidador: la *carga objetiva* o efectos concretos sobre la vida doméstica (acontecimientos, demandas y cuidados del familiar dependiente) y la *carga subjetiva*, comprendida por los sentimientos, actitudes y emociones de la persona cuidadora (Hoening & Hamilton, 1967), (Platt & Hirsch, 1981), (Montorio et al, 1998).

Actualmente, los estudios sobre la carga de las personas cuidadoras familiares utilizan diversos instrumentos de evaluación. Uno de los más utilizados es la *Entrevista sobre la Carga del Cuidador* (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980), más conocido como *Cuestionario de Zarit* que responde a un enfoque subjetivo de la carga.

Aunque los problemas de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión de las personas cuidadoras, fueron los primeros que se investigaron por ser muy habituales en ellas, también presentan problemas físicos que no sólo han sido menos estudiados, sino que también están muchas veces “escondidos” por ellos mismos y tan solo afloran a través de indicadores de salud objetivos (Schulz & Williamson, 1994).

Según los estudios realizados sobre la salud de las personas cuidadoras teniendo en cuenta esos indicadores, un 84% experimenta algún problema físico (Badia et al, 2004): siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio (Roca et al., 2000) y más de la mitad presenta trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004) y mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales (Franqueza, 2003). A nivel emocional, las personas cuidadoras presentan en muchas ocasiones altos niveles de depresión (Clark & King, 2003).

También, experimentan importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares (Deimling et al, 2001). Estos conflictos familiares tienen mucho que ver con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean

para manejar al familiar, así como con tensiones relacionadas con los comportamientos y las actitudes de los familiares dependientes hacia el propio cuidador que lo atiende (Flórez, 2002).

Muchas personas cuidadoras se aíslan de la red social, viven sólo y exclusivamente para el familiar al que cuidan, transformando la díada cuidador-mayor dependiente en un sistema cerrado (Brodaty et al, 1997).

Tal es la trascendencia que tiene cuidar de la salud de la cuidadora que se ha llegado a acuñar el término *síndrome del cuidador*, como si de una patología se tratase, además de dotarlo de otros muchos nombres (sobrecarga, cansancio del rol del cuidador...). Ante esta situación, el papel de la enfermera comunitaria es fundamental, tanto en la identificación de las personas cuidadoras como en la ayuda prestada ante situaciones en las que el apoyo familiar sea débil o inexistente. Al valorar los sistemas de apoyo de que dispone una persona o la familia, la enfermera puede definir, entre otros, los siguientes diagnósticos (NANDA, 2013):

- *00061 Cansancio en el rol de cuidador/a*: Dificultad para desempeñar el rol de cuidador/a de la familia, o de otras personas significativas.
- *00062 Riesgo de cansancio del rol de cuidador/a*: Riesgo de vulnerabilidad en el cuidador/a por sentir dificultad en el desempeño del rol del cuidador principal.
- *00073 Afrontamiento familiar incapacitante*: Comportamiento de una persona de referencia (familiar, persona significativa o amigo íntimo) que inhabilita sus propias capacidades y las del paciente para abordar de forma eficaz la situación de salud.
- *00074 Afrontamiento familiar comprometido*: Situación de una persona de referencia (familiar, persona significativa o amigo íntimo) en la que el apoyo, ayuda o estímulo que proporciona es insuficiente, ineficaz o está

comprometido para que el paciente aborde de forma adecuada su situación de salud.

- *00078 Gestión ineficaz de la propia salud:* Patrón de regulación e integración en la vida diaria de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que no es adecuado para alcanzar objetivos de salud específicos.
- *00162 Disposición para mejorar la gestión de la propia salud.* Patrón de regulación e integración en la vida cotidiana de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que es suficiente para alcanzar los objetivos relacionados con la salud y que puede ser reforzado.

A pesar de toda esta problemática que presentan las personas cuidadoras, podemos decir que un importante porcentaje de ellas, presentan muchas veces una gran resistencia e incluso experimentan efectos positivos en el cuidado. Y es que no es en la enfermedad misma donde se captan estos elementos, sino en el proceso personal del cuidador que acompaña a la enfermedad, en su capacidad para ir superando esos problemas (Crespo y López, 2007).

En este sentido, han proliferado estudios que proponen un cambio de enfoque, ofreciendo una visión de los cuidadores menos patologizante, y más centrada en el análisis de aquellas capacidades y fortalezas que actúan como factores de protección ante el estrés prolongado. En esta línea se enmarca la aplicación en el ámbito del cuidado del concepto de *resiliencia* (Crespo y Fernández-Lansac, 2015).

La resiliencia se define en general como “un proceso dinámico que comprende la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso” (Luthar et al 2000) y que implica la capacidad para generar experiencias y emociones positivas (Bonanno, 2004).

Para Crespo y Fernández-Lansac (2011), el estudio de la resiliencia en cuidadores surge de la observación de que ante, la difícil situación de asistir a

un familiar dependiente algunas personas ven gravemente alterado su funcionamiento, mientras otras, a pesar de tener que ajustar sus rutinas y sentirse psicológicamente afectadas, son capaces de asumir su nuevo rol con éxito. Estas autoras, en su línea de investigación, tratan de esclarecer las características, externas e internas del cuidador, que favorecen su adaptación a la experiencia y contribuyen a salvaguardar su estado de salud mental.

Entre las características promotoras de la resiliencia, otros autores han destacado el apoyo social, el modo en que se evalúan los estresores y el estilo de afrontamiento empleado por el cuidador (Braithwaite, 2000; Wilks & Croom, 2008; Wilks et al 2011). Garity (1997) observa que cuidadores con altas puntuaciones en resiliencia tienden a emplear estrategias de afrontamiento centradas en los problemas. En todos estos trabajos, la resiliencia está estrechamente vinculada al desarrollo de bajos niveles de depresión (O'Rourke et al, 2010).

Entre los últimos trabajos de Crespo y Fernández-Lansac (2015), se valora la resiliencia en el ámbito del cuidado no profesional, evidenciando que, aún sometidas a elevadísimas demandas, muchas personas son capaces de adaptarse con éxito a la situación de asistir a un familiar dependiente. Son los aspectos subjetivos relacionados con sus recursos internos y su manera de valorar la situación, los que realmente determinan su adaptación a las circunstancias. Y concretamente, observaron que son las variables mediadoras, especialmente en lo que respecta a las características de personalidad del cuidador (neuroticismo y extraversión), las que marcan las mayores diferencias. Destacan entre dichas variables el nivel de *autoeficacia* para controlar pensamientos negativos, el autocuidado, la autoestima y la satisfacción expresada con el apoyo social recibido.

Como bien dicen las autoras arriba mencionadas, conocer el efecto de la resiliencia, así como los factores que se encuentran implicados en su desarrollo,

resulta de suma relevancia para la elaboración de futuros programas de prevención y promoción en cuidadores. En relación a ello, en nuestro estudio medimos el nivel de autoeficacia de las personas cuidadoras.

2.1.6.- Los Programas de Intervención para familiares cuidadores

Tras la promulgación de la llamada *Ley de la Dependencia* se implementan los servicios de apoyo a las personas cuidadoras familiares en todas la Comunidades Autónomas, destacando los servicios de atención domiciliaria, los programas de respiro familiar, los grupos de ayuda mutua, la elaboración de materiales didácticos, a modo de Guías prácticas, y los programas de intervención formativa.

Andalucía es una comunidad pionera en el desarrollo de estos servicios con la aprobación de los Decretos 137/2002, 18/2003 y 7/2004 de Apoyo a las familias andaluzas (BOJA núm. 56, 2004) que permitieron a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía poner en marcha el *Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía* en 2005 con medidas de apoyo y formación a las personas cuidadoras.

El objetivo general de dicho Plan es mantener y mejorar la atención a las cuidadoras y así, mejorar la calidad de vida relacionada con su salud. De esta manera, las personas que realizan cuidados informales han pasado a convertirse en población diana de la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud y son atendidas por los profesionales de Atención Primaria, y especialmente por la enfermera familiar y comunitaria dada la estrecha relación que esta mantiene con la familia.

Entre las líneas estratégicas del Servicio Andaluz de Salud, está la Atención Integral a la familia con el objetivo de aconsejar y asesorar a familias en las que exista un cambio crítico en su ciclo vital y/o en el ejercicio del cuidado familiar (Pérez et al, 2007).

Los diferentes programas de intervención que se vienen desarrollando con las personas cuidadoras familiares tienen un doble objetivo general; por un lado, pretenden disminuir la sobrecarga y el malestar asociado que experimentan las cuidadoras y, por otro, mejorar la calidad de los cuidados que reciben las personas mayores y dependientes. En ellos participan los profesionales de la salud para proporcionar conocimientos y contribuir a la adquisición de habilidades que faciliten la adaptación de las personas a su problema de salud o la de sus familiares.

La *Sociedad Americana de Geriátrica Psiquiátrica* recomienda que las áreas de intervención con las cuidadoras sean: educación, entrenamiento en habilidades de solución de problemas, ayuda en el acceso a los recursos, planificación a largo plazo del cuidado, atención a la salud mental y utilización de recursos de “respiro familiar” desde el principio de la actividad cuidadora (Lyketsos et al, 2006).

En España, el estudio empírico de las intervenciones dirigidas a apoyar a este grupo de población comenzó en los años 80 y las principales líneas de actuación están dirigidas al acceso a los diversos recursos educativos, intervenciones psicoterapéuticas, grupos de autoayuda y consultas a profesionales sanitarios, (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005).

A pesar de que la valoración de las intervenciones realizadas muestran que las cuidadoras de personas con demencia aprenden habilidades y estrategias para afrontar comportamientos problemáticos (McCurry et al, 2003) y que obtienen beneficios psicológicos y cambios en la medida de salud física (Gallagher-Thompson et al, 2003), es un hecho aceptado que el éxito de las mismas es limitado (Sörensen et al, 2002).

López y Crespo (2007), tras realizar una revisión de siete intervenciones con cuidadores familiares mayores dependientes y advertir de los posibles sesgos

en los resultados por utilizar muestra de conveniencia, concluyen que los familiares que cuidan a mayores en casa son un grupo de difícil acceso; muchos no están interesados en participar en las intervenciones y otros, aunque lo estén, tienen graves dificultades que les impiden implicarse. Por ello, parece esencial adecuar las intervenciones a las necesidades y características específicas de los cuidadores, especialmente, su escasa disponibilidad de tiempo y su sobrecarga de tareas. Apuntan a la psicoterapia sobre otras modalidades de intervención, aunque los efectos conseguidos por estas intervenciones en la mejora del malestar emocional son, cuando se producen, moderados; concluyendo que las intervenciones con cuidadores son útiles aunque de eficacia limitada.

En la revisión sistemática de Zabalegui et al (2008), se identificaron quince estudios experimentales que evalúan los efectos de las intervenciones dirigidas a cuidadoras de personas ancianas; ocho de intervenciones sobre la sobrecarga de las cuidadoras, cuatro sobre la ansiedad y ocho sobre la sintomatología depresiva. Los autores destacan que el cuidado diario de una persona dependiente es, en sí mismo, un estresor crónico y que las variables con las que se valora la eficacia de las intervenciones son la sintomatología negativa que provoca el cuidado. Estas conclusiones resultan útiles para los profesionales de la salud que realizamos e investigamos intervenciones dirigidas a las personas cuidadoras familiares.

De ellas, resaltamos y tomamos nota para nuestra intervención de lo siguiente:

- La promoción de estrategias de apoyo social es una variable protectora frente a la depresión que provoca el cuidado en las cuidadoras.
- Las intervenciones multicomponentes grupales, al igual que las intervenciones centradas en la adquisición de habilidades de cuidado y modificación del entorno, muestran resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga.
- El apoyo recibido de los profesionales sanitarios fue el aspecto que los

cuidadores valoraron de forma más positiva, en su dedicación, capacidad de compromiso y escucha.

También, coincidimos con las recomendaciones de los autores citados y las de Pinquart & Sörensen (2006b) sobre la importancia de que las intervenciones incluyan técnicas que promuevan la participación activa de las personas cuidadoras familiares.

2.1.7.- De la Sociedad Red a la Cultura Red

Con la invención de la World Wide Web (WWW) hace 20 años por Tim Berners-Lee comenzó a socializarse el uso de Internet. Berners-Lee, ingeniero físico y científico británico de la computación, y su grupo, crearon el lenguaje de etiquetas de hipertexto (HTML), el protocolo del mismo (HTTP) y el sistema de localización en la web (URL) con el objetivo de intercambiar información sobre sus investigaciones (Berners, 2010).

Desde entonces, estamos asistiendo a un importante intercambio de información y conocimiento, en buena parte de manera libre y cooperativa, que está cambiando nuestra forma de vida y nos conduce a una transformación social y cultural.

En la emergente Sociedad de la Información y el Conocimiento o *Sociedad Red*, como la denomina el profesor Castells¹², la rápida evolución de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación y su capacidad de penetración en todas las actividades humanas, nos está haciendo vivir una auténtica revolución tecnosocial. Para Castells (2000), la revolución de la tecnología de la

¹² Manuel Castells, eminente sociólogo y líder académico de las Tecnologías de la Información y Comunicación, define la *Sociedad Red* como “aquella cuya estructura social está compuesta de redes potenciadas por Tecnologías de la Información y la Comunicación basadas en la microelectrónica” (Castells, 2006) y, desde una perspectiva histórica más amplia, la considera “un cambio cualitativo en la experiencia humana” (Castells, 2000).

información supone un acontecimiento histórico al menos tan importante como lo fue la revolución industrial del siglo XVIII y en cuanto a sus efectos sociales, propone la hipótesis de que su impacto se debe a la capacidad de penetración de la información en la estructura social. Se trata de una tecnología que al difundirse amplía infinitamente su poder porque sus usuarios se la apropian, la redefinen y estos pueden ser al mismo tiempo sus creadores. Y en el Volumen I de su trilogía *La Era de la Información*, al hablar de Internet refiere que “...se trata de una red de redes de ordenadores capaces de comunicarse entre ellos. No es otra cosa. Sin embargo, esa tecnología es mucho más que una tecnología. Es un medio de comunicación, de interacción y de organización social”.

Este extraordinario medio de comunicación que es Internet ha calado hondo en la sociedad desarrollada y avanza en la más desfavorecida. De los aproximadamente 16 millones de usuarios que había en 1995, se ha pasado a 3.270 millones -45% de la población mundial- en junio 2015 (Internet World Stats, 2015) (Figura 2.8). En Europa (UE28), los particulares que utilizan diariamente Internet en 2014 representan el 65% de la población (MINITUR, 2015) (Figura 2.9) y en España, el número de usuarios crece exponencialmente, llegando a alcanzar en 2015 un grado de penetración del 78.7% (INE, 2015b) (Figura 2.10).

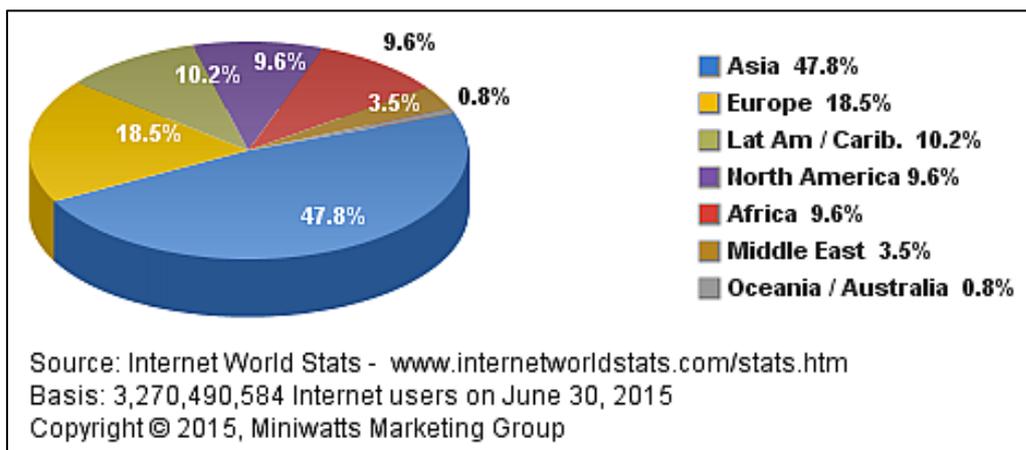


Figura 2.9. Usuarios de Internet en el Mundo: Distribución por Regiones, 2015

2. MARCO TEÓRICO

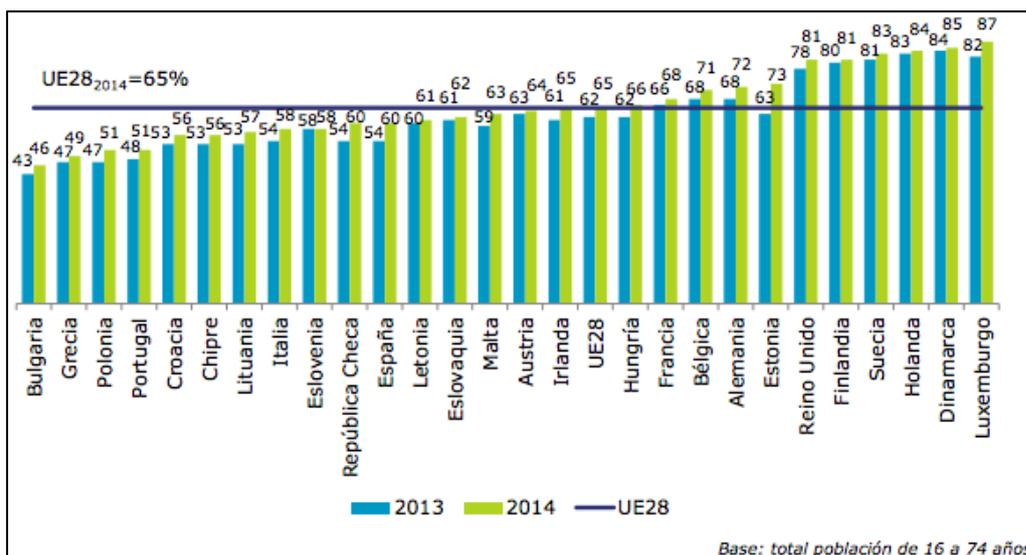


Figura 2.10. Particulares que utilizan diariamente Internet en UE28
Fuente: MINITUR (2015)

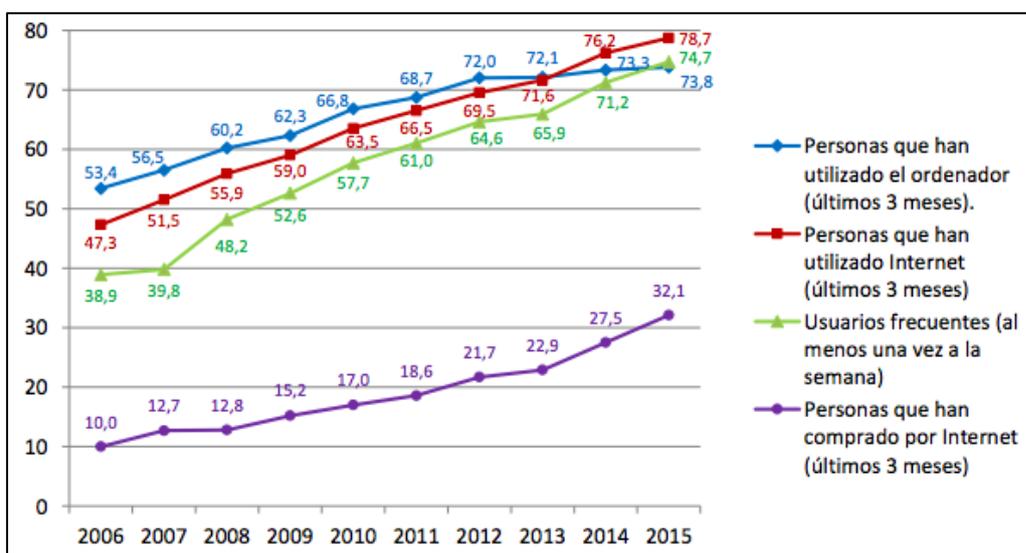


Figura 2.11. Evolución del uso de TIC en España por personas de 16 a 74 años, 2015
Fuente: INE (2015b)

Los diferentes servicios y productos que ofrece el amplio sector de las Tecnologías de la Información y la Comunicación están en nuestra vida cotidiana, en mayor o menor medida, hasta el punto de llegar a generalizarse la denominación de *Sociedad de la Información* para referirnos a la nueva forma de vida social.

Desde los servicios de la eAdministración y la eParticipación a otros más específicos como los aplicados en la eEducación y la eSalud, pasando por el eComercio, el eOcio y otros productos que facilitan las relaciones sociales, se puede decir que “vivimos en un mundo que se ha vuelto digital”, en palabras muy tempranas de Nicholas Negroponte (1995).

En este mundo digital, el ámbito social de Internet es tan diverso y contradictorio como la propia sociedad, pero tiene dos características culturales de gran importancia: la trascendencia de la comunicación horizontal y libre y el valor compartido de la conectividad autodirigida que se convierte en instrumento para la organización social, la acción colectiva y la construcción de sentido (Castells, 2001a).

El efecto de esos valores en la Sociedad de la Información está dando lugar a una nueva estructura social, asociada al *informacionalismo*¹³. Para Castells (2000), “el término informacional indica el atributo de una forma específica de organización social en la que la generación, el procesamiento y la transmisión de la información se convierten en las fuentes fundamentales de productividad y poder, debido a las nuevas condiciones tecnológicas que surgen en este período histórico” y considera que uno de los rasgos clave de la sociedad informacional es la lógica de interconexión de su estructura básica, lo que explica el concepto de *Sociedad Red*. Y continúa explicando que “por primera vez en la historia, la unidad básica de la organización económica no es un sujeto, sea individual o colectivo; la unidad es la red”.

Siguiendo a Castells (2015), consideramos que “Internet proporciona la plataforma de comunicación organizativa para traducir la cultura de la libertad en la práctica de la autonomía” y “transforma la cultura induciendo una cultura de compartir”. De hecho, surgió de la cultura de la libertad predominante en los campus universitarios de los años setenta (Markoff, 2006).

¹³ El término utilizado en inglés es “informaticised”

Los principales datos que perfilan la Sociedad Red en España, según el *Informe 2014 de la Fundación Telefónica* (2015) son los siguientes:

Conectividad, acceso y terminales de Internet:

- El número de internautas asciende a 26.25 millones, siendo el segmento de población entre los 16 y los 24 años el que sigue teniendo un mayor porcentaje de usuarios frecuentes con el 96.2% pero el mayor crecimiento en este tipo de usuarios se produce en la franja de edad entre los 55 y los 64 años pasando del 41.5% de la población en 2013 al 50.1% en 2014.
- El 74.4 % de los hogares en España están conectados y crece la banda ancha sobre todo la banda ancha móvil con 32.8 millones de accesos.
- Se incrementa el acceso a Internet en movilidad alcanzando al 81.7% de sus usuarios, siendo España el país con mayor penetración de smartphones de la Unión Europea.
- El 69% de los españoles sólo envía correo electrónico.

Usos de Internet:

- La penetración de uso de las redes sociales es más elevada entre residentes extranjeros en España (73%) que la de las personas con nacionalidad española (66.3%).
- El 43% de los españoles realizan compras por Internet.
- La interacción con la Administración pública alcanza una penetración del 49% de los usuarios de Internet en los distintos ámbitos.

Impacto en la educación:

- En España el e-learning no termina de despegar entre los ciudadanos, aunque sí entre las empresas. El número de personas mayores de 14 años que ha realizado algún curso online alcanzó en 2014 el 28.5%. En relación a las empresas, el 51% de las que tienen conexión a Internet lo utilizan para actividades de formación y aprendizaje.
- En relación con la oferta en educación universitaria de Cursos Abiertos Masivos Online (MOOCs), España es líder europeo con 256 cursos.

Nos llama la atención que en este Informe de la Fundación Telefónica no haya datos relativos al impacto de Internet en el sector sanitario a diferencia de otros años. Tampoco, lo hace el Ministerio de Industria, Energía y Turismo en el informe anteriormente mencionado *La Sociedad en Red. Informe anual 2014*. No obstante, a continuación abordamos dichos datos desde otras fuentes al analizar la relación entre las Tecnologías de la Información y la Comunicación y la Salud.

2.1.8.- eSalud y mSalud

En el ámbito sociosanitario y dada la estrecha relación existente entre salud, persona y sociedad; Internet y sus dispositivos se están convirtiendo en una herramienta indispensable en los servicios sociosanitarios, tanto en la prestación de la atención como en el funcionamiento de dichos servicios, y su potencialidad estará en función de los modelos de gestión que se apliquen.

La propia Organización Mundial de la Salud estableció el Global Observatory for eHealth (GOe) en 2005 y reconoce que “todos los días, la salud humana mejora en todas las partes del mundo como consecuencia de las tecnologías de la información y la comunicación”. Innovaciones como los registros sanitarios electrónicos, los sistemas de prescripción asistidos por ordenador y las bases de datos clínicos no sólo están transformando la salud contemporánea, sino que también permiten augurar adelantos aún mayores para el futuro, definiendo la eSalud como “el uso, en el sector de la salud, de información digital, transmitida, almacenada u obtenida electrónicamente para el apoyo al cuidado de la salud tanto a nivel local como a distancia” (OMS, 2006).

El término *eHealth* comienza a utilizarlo la industria de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en los años noventa pero es a principios del 2000 cuando se extiende su uso y lo define Gunther Eysenbach en los siguientes términos:

“eSalud es un campo emergente que surge de la intersección entre la informática médica, la salud pública y los negocios, en referencia a los servicios de salud y la información proporcionada o mejorada a través de Internet y las tecnologías relacionadas. En un sentido amplio, este término caracteriza no sólo el desarrollo técnico, sino que también una manera de pensar, una actitud y un compromiso hacia un pensamiento “en red”, global, para mejorar el cuidado de la salud a nivel local, regional y mundial mediante el empleo de las tecnologías de la información y la comunicación”.

La eSalud comienza su andadura en Europa con el plan *Salud en línea* enmarcado en la iniciativa *eEurope 2002. Una sociedad de la información para todos. Plan de Acción* (Comisión Europea, 2000), lanzada por la Comisión Europea en diciembre de 1999 y presentada en el Consejo Europeo celebrado en Lisboa en marzo de 2000. En consecuencia, la comunicación de la Comisión eEurope 2005, presentada en el Consejo de Europa de Sevilla en junio de 2002, propuso diferentes acciones para mejorar el desarrollo de la telemática aplicada a la salud antes de finalizar el año 2005, mostrando especial interés en hacer la información sanitaria más accesible a los ciudadanos y con mayor calidad.

Desde entonces, Comisión Europea viene trabajando en estrategias, recomendaciones y directrices dirigidas a fomentar la adopción generalizada de la salud electrónica en toda la Unión Europea. En la Comunicación de la Comisión *Una Agenda Digital para Europa* (Comisión Europea, 2010), se contempla la salud electrónica como “un beneficio social que puede mejorar la calidad de la atención sanitaria, reducir costes y fomentar la vida autónoma, incluso en lugares apartados”.

El actual *Plan de acción sobre la salud electrónica 2012-2020* se desarrolla bajo el marco de la *Agenda Digital Europea* y tiene como objetivos operativos: conseguir una mayor interoperabilidad de los servicios de salud electrónica; apoyar la investigación, el desarrollo y la innovación en materia de salud

electrónica y bienestar para subsanar la falta de herramientas y servicios de fácil utilización; facilitar la aceptación y velar por una implantación más amplia y promover el diálogo político y la cooperación internacional en materia de salud electrónica a escala mundial (Comisión Europea, 2012).

Concretamente, en investigación, el actual Programa de financiación de Comisión Europea, *Horizonte 2020*, promueve los proyectos de *eSalud*.

En España, ya en 2001, el Instituto de Salud Carlos III publicaba la pionera obra *El Marco de Desarrollo de la eSalud en España*, elaborada por el Área de Investigación en Telemedicina y Sociedad de la Información y coordinada por José Luís Monteagudo Peña. Y el Ministerio de Industria, Energía y Turismo en colaboración con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las Consejerías de Sanidad de las distintas Comunidades Autónomas pusieron en marcha en 2006 el Programa *Sanidad en Línea* para impulsar el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en el Sistema Nacional de Salud con el fin de mejorar la calidad del servicio sanitario (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010).

Y en Andalucía, la implantación de la eSalud llegó pronto con la *Estrategia de Salud Digital de Andalucía* en 1999 presentada en la eHealth Conference de 2003. El núcleo de la estrategia fue el *Proyecto Diraya* que comenzó con la incorporación de la historia de salud digital única y compartida entre Atención Primaria y Atención Especializada para continuar con la Receta XXI (electrónica) y la Oficina Virtual del Sistema Sanitario Público en Internet INTERS@S que permite entre otros trámites administrativos la cita previa online.

Actualmente, *Diraya* es el Sistema Integrado de Gestión e Información para la Atención Sanitaria en Andalucía que cubre al 100% de la población desde 2010 (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2012) y facilita tanto la gestión de la información sanitaria como la comunicación entre profesionales y ciudadanos.

Además, aporta otras potencialidades en el campo de la Salud Pública como la recientemente publicada en relación con la vigilancia epidemiológica, al pasar automáticamente de la historia digital del usuario a la red de alerta los casos sospechosos de enfermedad de declaración obligatoria (Molina et al, 2014).

Son muchos los autores que destacan las posibilidades de Internet en el campo de la salud. Entre los pioneros en estudiarla como medio de comunicación en salud, Rice & Katz (2000), enfatizan que “Internet es particularmente muy adecuado para satisfacer las necesidades de nuevos consumidores y organizaciones de atención a la salud porque es: barato, fácil de usar, democrático, sirve a larga distancia y aumenta la funcionalidad”.

Internet puede transformar los procesos de interacción entre los diferentes actores del sistema sanitario (Whitten & Cook, 2004). En este sentido, Ferguson & Frydman (2004) hablan del ePaciente como el más y mejor informado y con una posición activa hacia su salud, resultando una oportunidad para los profesionales de la salud en la relación que tienen con sus pacientes para aumentar la calidad de la atención. Tom Ferguson acuñó el ePaciente para describir a las personas que están preparadas, capacitadas, empoderadas y comprometidas en su salud y en la toma de decisiones sobre su atención sanitaria (Ferguson et al, 2007).

En España, según Reutskaja y Ribera (2013), el 80% de las personas 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. Por otro lado, aún pueden existir profesionales de la salud que manifiestan su preocupación por los pacientes informados al obtener información online de salud incompleta o manipulada, tal como indicaba Wyatt (2000) y, por ello, hay que investigar y obtener

resultados en torno a la relación Internet-Salud en el día a día de las personas y en sus actividades (Wyatt et al, 2005).

El interés por la potencialidad de Internet como fuente de información de salud, unido a la preocupación por la calidad de dicha información es una constante desde los años noventa por muchos autores como Jadad & Gagliardi (1998), Eysenbach (2000), Comisión de las Comunidades Europeas (2002) y otros. Este interés vinculado al aumento de usuarios de información de salud online, ha dado lugar a la *infoepidemiología* o epidemiología de la (des)información, nueva disciplina relacionada con el estudio de los determinantes y distribución de la información/desinformación en salud (Eysenbach, 2002). Sobre los contenidos de salud, la *infoepidemiología* estudia su calidad, los efectos de la información y sus consecuencias, así como su relación con el sistema sanitario.

El crecimiento de los sitios web relacionados con la salud es realmente exponencial. Eysenbach et al (1999), publicaron que “Los sitios web relacionados con la salud figuran actualmente entre los más visitados de Internet. Se considera que existen ya más de 100000 sitios que ofrecen información de este tipo”. En 2006, Miguel Ángel Mayer¹⁴, expuso en el Congreso InforSalud “Estamos ante un aumento exponencial de la información sanitaria en Internet: si utilizamos “health OR salud” en un buscador general como Google aparecen unas 1840000000 páginas” (González-Pacanowski, 2006).

Actualmente, utilizando la misma ecuación de búsqueda “health OR salud” en el mismo buscador, los resultados son de 3,770,000,000 (Figura 2.11) y con la palabra clave “salud”, los resultados son de 387,000,000 (Figura 2.12) en el día 8 de octubre de 2015.

¹⁴ Miguel Ángel Mayer fue el impulsor y director de la Web Médica Acreditada, programa de acreditación de calidad de webs médicas del Colegio de Médicos de Barcelona.

2. MARCO TEÓRICO

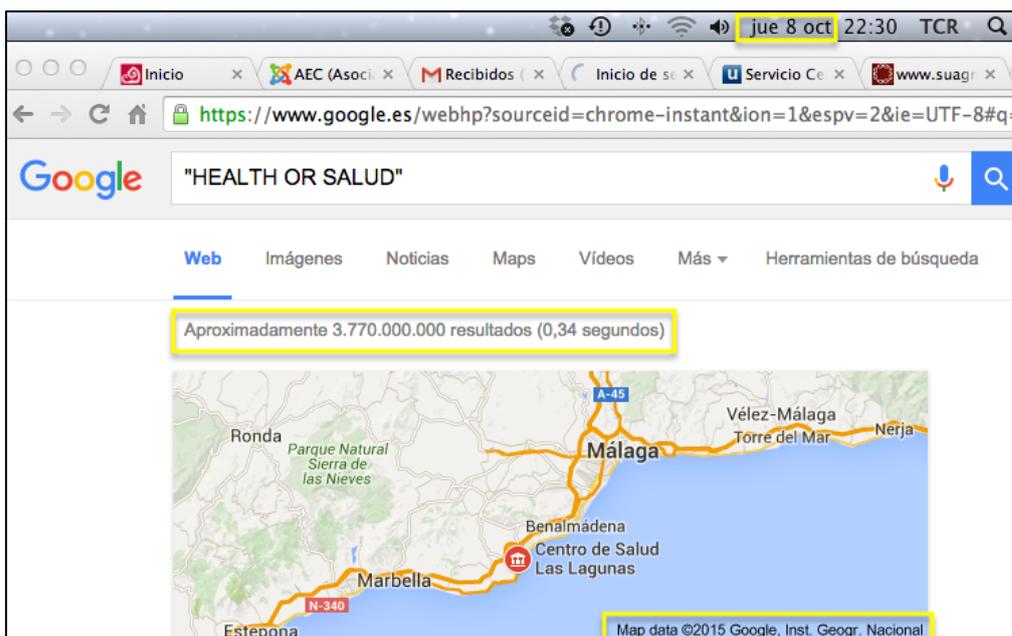


Figura 2.12. Nº. Sitios Web de Salud en Google con la ecuación “health OR salud”

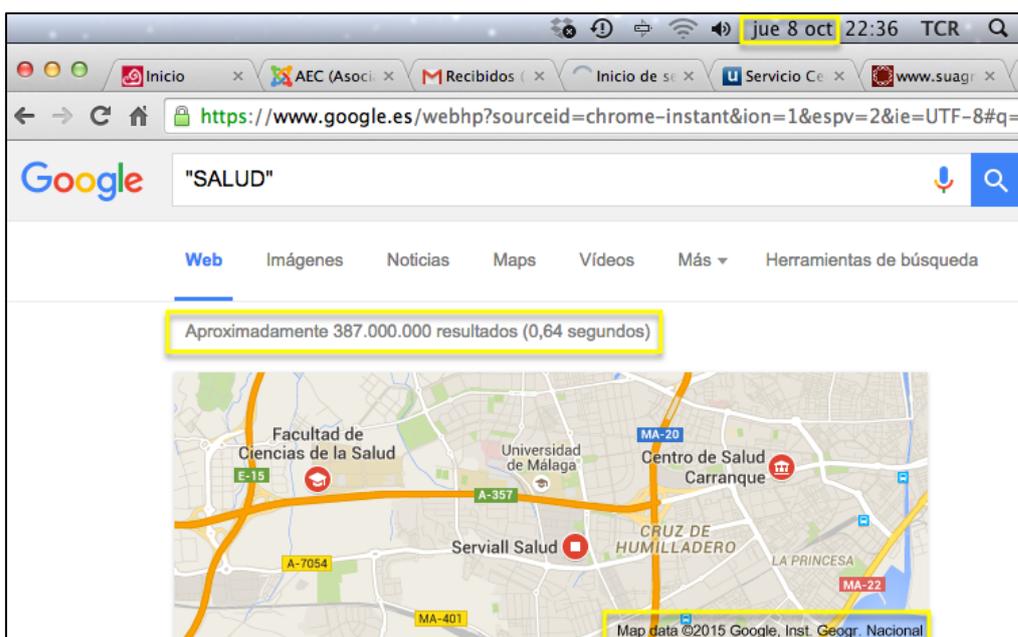


Figura 2.13. Nº. Sitios Web de Salud en Google con la palabra clave “salud”

Cada día se hace más difícil discriminar la información de salud de calidad, siendo muy importante y necesario desarrollar habilidades informacionales para encontrar, procesar y evaluar los contenidos que necesitamos y estén acreditados.

En relación con la calidad de los contenidos de salud en Internet, se han realizado muchos estudios y se han desarrollado métodos para evaluar aquella que contienen los sitios web (Gagliardi & Jadad, 2002). Para la Comisión Europea (2002), con respecto a los sitios web relacionados con la salud, independientemente del tipo de información que contenga o de la audiencia a la que vaya dirigida, los criterios de calidad son: Transparencia y Honestidad, Autoridad, Intimidad y Protección de los datos, Actualización de la información, Rendición de cuentas y Accesibilidad. Y considera que “un criterio de calidad esencial es que el sitio exponga claramente cuál es su audiencia prevista y procure garantizar que tanto el estilo como la naturaleza de la información y su presentación resulten adecuados para la audiencia elegida”.

Los principales métodos utilizados para acreditar la información de salud de los sitios web son los códigos de conducta o éticos, los sellos de calidad, las guías de usuario, los filtros y los certificados de terceros (Wilson & Risk, 2002). Estos métodos son desarrollados generalmente por instituciones públicas, aunque hay métodos impulsados por organizaciones no gubernamentales que son muy populares, como es el caso del certificado internacional *HonCode*¹⁵.

En España, el pionero informe de la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS), titulado *Luces y sombras de la Información de salud en Internet*, de gran utilidad para los primeros internautas de la salud, incluyó una taxonomía de criterios de calidad para sitios web de salud tras el análisis de 29 sistemas de evaluación específicos para salud. El resultado del estudio dio 165 criterios diferentes que los autores clasificaron en 12 categorías de criterios de calidad para sitios web de salud (Sociedad Española de Informática de la Salud, 2002).

¹⁵ HonCode es el código de ética y de confianza más antiguo y más utilizado en los sitios web de información de salud otorgado por la Organización No Gubernamental “Foundation Health On the Net”, creada en 1995 <http://www.healthonnet.org/>

En Andalucía, la Agencia de Calidad Sanitaria de la Consejería de Salud, recién reconocida por la International Society for Quality in Health Care (ISQUA), puso en marcha ya en el 2005 un *Programa de Acreditación de Páginas Web Sanitarias*. Actualmente, el Programa tiene tres niveles de certificación y cinco años de vigencia y está dirigido a organizaciones e instituciones públicas y privadas, páginas web sanitarias diseñadas y mantenidas por profesionales de la salud, organizaciones, instituciones o profesionales suministradores de servicios, recursos e información de contenido esencialmente sanitario a través de Internet, asociaciones de pacientes y entidades de investigación del sector de la salud (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2014).

Además de la provisión de servicios de información y de gestión sanitaria, Internet comienza a ser un buen medio en la prestación de la atención sanitaria por parte de los profesionales de la salud. En relación con las enfermeras, el estudio realizado en Cataluña por Lupiañez (2009), muestra que utilizan Internet de forma general en un porcentaje muy elevado (94.4%) y en la práctica profesional el porcentaje baja al 74.3%, siendo éste inferior al de los profesionales médicos y farmacéuticos estudiados.

La principal actividad que realizan los profesionales enfermeros en Internet está relacionada con la búsqueda de información para actualizar conocimientos en el área profesional (79.6%) y dar información y apoyo a los usuarios (42.5%); también, para contactar con otros profesionales (33.7%). Las fuentes de información que utilizan con más frecuencia son los servicios de información de su propia institución (80.6%), las publicaciones periódicas nacionales (68,7%) y las instituciones oficiales nacionales (55.6%). Para realizar las actividades de búsqueda de información, las enfermeras internautas se valen mayoritariamente de sitios web 1.0 y solo un 9% de blogs.

Para establecer comunicación con otros profesionales el medio más utilizado es el correo electrónico (74% de las encuestadas). En cambio, para comunicarse

con sus pacientes únicamente lo emplea el 7.7%, pero la mayoría de este grupo de enfermeras utiliza el correo electrónico con sus pacientes de manera intensiva. Tampoco es muy utilizado el teléfono móvil para comunicarse con los pacientes, solamente un 4.1% de las enfermeras ofrece habitualmente su móvil a estos. En cuanto a las actividades de *telecuidados*, alrededor del 75% de las enfermeras encuestadas no utilizan nunca las TIC para la realización de cuidados.

Entre las dificultades que hallan las enfermeras para utilizar Internet en el lugar de trabajo, se encuentra en primer lugar la falta de tiempo (63.7%), seguida de la poca disponibilidad de ordenadores conectados (40.1%), la falta de información enfermera que existe en la web dirigida a los usuarios y el público en general (39.5%), la falta de seguridad y confidencialidad de los datos (36.7%) y la falta de formación específica (30%)

Esos datos resultan altamente positivos pero nos muestran que, en general, las enfermeras tienen un rol más consumidor que *prosumidor* en la Sociedad Red. Este término fue acuñado por Alvin Toffler (1983) para designar a la persona que es consumidora y productora al mismo tiempo. Es un acrónimo formado por la fusión de los términos “producer” y “consumer” (Carrión, 2011).

Consideramos que el cambio a un rol más *prosumidor* por parte de las enfermeras y otros profesionales de la salud es cuestión de tiempo, pero sobre todo de política sanitaria. Se hace necesaria la formación continuada en competencias digitales e informacionales y los recursos adecuados para desarrollar y consolidar los nuevos servicios de eSalud hasta que el uso habitual de las nuevas tecnologías haga invisible la “e” de electrónica, como nos ocurre ahora con el teléfono. Para Mark Weiser (1999), “las tecnologías más desarrolladas son aquellas que desaparecen”¹⁶.

¹⁶ La idea de invisibilidad de la tecnología se apoya en hacerla desaparecer de la conciencia del usuario y fue desarrollada por Mark Weiser en la teoría de la Computación Ubicua.

A continuación, presentamos una clasificación de servicios de eSalud por ámbitos de actuación en la Tabla 2.8, basándonos en nuestra experiencia y teniendo en cuenta las siguientes cinco áreas de estudio en eSalud señaladas por Powell et al (2005) “la calidad de la información sobre salud disponible en Internet, el uso de esta información, los efectos de internet en la relación profesional-paciente, las comunidades virtuales y los grupos online de ayuda mutua y la prestación online de servicios de salud basados en la información”.

Tabla 2. 8. Servicios de eSalud / Ámbitos de Actuación

Promoción de la Salud	Atención Sanitaria	Gestión Sanitaria	Formación e Investigación
Información y Educación para la Salud online	Interconsulta con profesionales	Historia de Salud Digital	Biblioteca Virtual
Redes sociosanitarias online y Comunidades Virtuales (pacientes, cuidadores)	Telemonitorización de Signos Vitales	Transmisión de pruebas diagnósticas	Formación continuada online
Localización online de riesgos in itinere	Información, Formación y Apoyo sociosanitario	Receta electrónica	Sistemas de alertas epidémicas geolocalizadas
Servicios de alerta sanitaria online	Ambientes de Vida Asistidos	Trámites administrativos	Redes de Investigación
Vivienda Digital	Atención en las Catástrofes y Desastres Naturales	Redes de Información sanitaria y Servicios de alerta sanitaria online	Seguimiento a distancia de los productos sanitarios

Fuente: Elaboración propia

Las aportaciones que pueden proporcionar Internet y sus dispositivos para el Cuidado de la Salud (Carrión, 2009): son

- Más Información y Formación sobre la Salud en los Portales Sociosanitarios. Mayor comunicación con los profesionales sanitarios, de manera **síncrona** y **asíncrona**. Mayor independencia en la enfermedad con la **Telemonitorización Sanitaria**.
- El desarrollo de una atención más integral por la posibilidad de una mayor **Coordinación Sociosanitaria**.

→ El fomento del Apoyo Mutuo entre grupos de la población, pacientes y sus cuidadores familiares en las **Redes Sociales de Salud**. La mejora de la Gestión Sanitaria con la incorporación de la **Historia Clínica Digital**, la **Transmisión de Pruebas Diagnósticas** y las **Redes de Información Sanitaria**. El camino de la eSalud se viene andando por parte de los salubristas bajo el ideal de su visión más holística ante las posibilidades que Internet ofrece tanto a los gestores y profesionales sociosanitarios como a los usuarios de los sistemas de salud.

La ansiada interdisciplinariedad y, más aún, la emergente transdisciplinariedad, son necesarias para abordar los problemas de salud, siempre complejos. La cooperación imprescindible en todo trabajo en equipo y la participación activa de la persona y grupos comunitarios, eje central de las actuaciones profesionales, tienen una importante herramienta en la eSalud que debemos implementar en la formación, atención e investigación sociosanitaria.

Entre los servicios y sistemas de eSalud, el de mayor crecimiento y potencial es el *mSalud*, o salud a través de dispositivos móviles. Según datos de Fundación Telefónica (2014), la utilización de tecnologías móviles podría reducir el coste sanitario per cápita en Europa un 18%, y hasta un 35% en el caso del tratamiento de pacientes crónicos en el año 2017. Por otro lado, el auge en el uso de las aplicaciones móviles de salud, conocidas como *Apps de salud*, despierta, entre los profesionales sanitarios y las administraciones, recelo e inquietud relativos a la seguridad de las aplicaciones existentes en el mercado.

En 2012, auspiciado por Comisión Europea, PatientView (2012) publicó el primer directorio europeo de Apps de Salud con el objetivo de recomendar aplicaciones comentadas por asociaciones de pacientes y ofrece la web de apoyo myhealthapps.net. El directorio muestra 200 Apps de salud, la mayoría en inglés, pero ofrecen un listado de Apps accesibles en otros idiomas, siendo las Apps en español de las más numerosas.

En España, la Agencia de Calidad Sanitaria de la Junta de Andalucía ha puesto en marcha, a través de la web <http://www.calidadappsalud.com>, una Estrategia

de calidad y seguridad en aplicaciones móviles de salud que incluye recomendaciones a desarrolladores, profesionales sanitarios y ciudadanos en general y evaluación de Apps para otorgar el distintivo de AppSaludable.

El extraordinario desarrollo de la eSalud, ocurrido en los últimos 10-12 años, está siendo evaluado por indicadores de Satisfacción, Eficiencia, Implantación y Clínicos por parte de la industria, las administraciones y la comunidad científica.

En este sentido, la Asociación Multisectorial de Empresas de la Electrónica, las Tecnologías de la Información y la Comunicación, de las Telecomunicaciones y de los Contenidos Digitales (AMETIC) concluye, en su último informe, que “La aplicación de las TIC a la sanidad ayuda de forma notable a mejorar los resultados en salud de la población, a la par que mejorar la eficiencia del sistema y reduce de forma significativa el consumo de recursos sanitarios y los costes. Existe evidencia clínica extensa que avala estas afirmaciones, tanto a nivel internacional como a nivel nacional, quedando demostrado el impacto positivo de las TIC y el coste-eficiencia de las mismas. La aplicación de las TIC es, por tanto, la principal palanca a poner en marcha de cara a garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario sin que ello implique la pérdida de calidad que actualmente poseemos” (AMETIC, 2014).

2.1.9.- Nuevas Tecnologías para el Cuidado Familiar

Internet y sus dispositivos se están constituyendo en un instrumento muy valioso para la información, la formación y atención en el ámbito sociosanitario y, en este marco de desarrollo informacional de la Sociedad Red, consideramos que las cuidadoras familiares de las personas mayores y dependientes pueden beneficiarse de los recursos existentes en la Red, tanto en la prestación de los diversos cuidados que realizan a su familia y en su propio autocuidado, como en la potenciación o *empoderamiento*¹⁷ que otorga el acceso al conocimiento a través de las nuevas tecnologías.

Esta idea se refuerza con los resultados obtenidos en el estudio exploratorio *El Cuidado Informal de la Salud Familiar en la Sociedad Red* (Carrión, 2004) y en otro estudio posterior presentado en el 11th World Congress on Internet in Medicine con el título de *eHealth Services for Family Caregivers of Dependent Elderly People: An Exploratory Spanish Case Study* (Carrión y Armayones, 2006).

En dicho estudio se puso de manifiesto la situación de marginación digital en la que se encuentran las cuidadoras familiares estudiadas y el alto valor que otorgan a los talleres de formación “Cuidando al Cuidador” ofrecidos por las enfermeras comunitarias y demás miembros de los Equipos de Atención Primaria.

Por otro lado, tras identificar las necesidades de información, formación y apoyo que expresa este colectivo (Tabla 2.9), se concluye que en gran medida podrían cubrirse potencialmente por Internet. En cambio, al estudiar los Servicios de eSalud, llamó la atención la escasez de sitios web españoles y en español dirigidos a las cuidadoras familiares que había en el Internet visible del

¹⁷ Gran parte de la bibliografía utiliza el término empoderamiento como traducción del término empowerment y su creador (Rappaport, 1981) la define como “el proceso por el cual, las personas, organizaciones y comunidades adquieren control y dominio de sus vidas”.

momento y la falta de adecuación de sus contenidos a las necesidades identificadas.

Tabla 2.9. Necesidades de Información, Formación y Apoyo de las Cuidadoras Familiares

Necesidades de Información y Formación priorizadas
1. Cuidados que realizan:
1.1. Cuidados básicos de enfermería, según el nivel de dependencia de la persona enferma.
1.2. Problemas que presentan los enfermos que tratan, relacionados con signos y síntomas de la enfermedad y con el proceso de envejecimiento.
1.3. Soluciones para afrontar los problemas socio-sanitarios.
1.4. Síntomas de alarma en la enfermedad y Prevención de problemas socio-sanitarios.
2. Autocuidados:
2.1. Conocimiento y aceptación del Rol de Cuidadora Familiar.
2.2. Higiene postural y Ejercicio físico.
2.3. Técnicas de afrontamiento del estrés, relajación y comunicación.
2.4. Gestión del tiempo
3. Recursos socio-sanitarios:
3.1. Ayudas sociales y económicas de los diferentes organismos públicos y de entidades privadas.
3.2. Guía de Asociaciones de Ayuda Mutua y Voluntariado.
3.3. Grupos de ayuda mutua.
3.4. Legislación vigente con relación al Apoyo Familiar y cartera de servicios del Sistema Formal de Cuidados.
4. TIC:
4.1. Manejo del ordenador.
4.2. Manejo de Internet.
4.3. Ayudas económicas para uso de las TIC.
Necesidades de Apoyo
1. Servicios alternativos de atención:
1.1. Ayuda parcial en la prestación de cuidados.
1.2. Programa de Respiro Familiar.
1.3. Unidades de Estancia Diurna y Nocturna.
1.4. Servicios rápidos de gestión de recetas, consultas con profesionales socio-sanitarios, petición de citas,...
2. Relación con grupos de autoayuda:
2.1. Promoción de los grupos de autoayuda existentes en el entorno de la Cuidadora.
2.2. Fomento de la participación en grupos de autoayuda.
2.3. Creación de nuevos grupos de autoayuda.
3. Comunicación con los profesionales socio-sanitarios:
3.1. Talleres de formación para las Cuidadoras.
3.2. Más disponibilidad de tiempo en los profesionales socio-sanitarios.
3.3. Más frecuencia en las visitas domiciliarias que realizan.

Fuente: Carrión y Armayones (2006)

Ante esa realidad, resultaba muy difícil que las cuidadoras familiares se beneficiaran de los recursos existentes en Internet. Además, la gran cantidad de sitios web con contenidos que pueden serles útiles exige competencias digitales e informacionales así como orientación profesional para encontrar aquellos que puedan responder a sus necesidades.

Para la integración de las cuidadoras familiares en la Sociedad Red, se hace necesario, por un lado, que los servicios de eSalud y eBienestar respondan eficazmente a sus necesidades, tal como bien indica Comisión Europea (2002); y, por otro, hacer visibles aquellos recursos de Internet que pueden ser útiles a las cuidadoras familiares, ya que “los ciudadanos, en general, tienden a hacer un uso instrumental y poco ideológico de Internet: lo utilizan para lo que les sirve” (Castells, 2001b).

Desde hace doce años tenemos evidencia científica del efecto de los programas de comunicación sanitaria interactiva (PCSI), basados en Internet, en las personas con enfermedades crónicas, tal como recoge el metaanálisis realizado por Murray et al (2005). Para estos autores, los PCSI tienen un considerable efecto positivo sobre el conocimiento, el apoyo social percibido, las conductas sanitarias y los resultados clínicos. Además, creen probable que, también, lo tengan sobre la *autoeficacia*.

Con el propósito de evaluar la situación de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en relación a sus condiciones, disponibilidad y uso y aceptación de los servicios de apoyo, el Proyecto Internacional *EUROFAMCARE*¹⁸, financiado por el V Programa Marco de la Unión Europea (2003-2005) y llevado a cabo en 23 países –incluida España– describe la situación de las cuidadoras familiares respecto a las TIC. En este sentido, recomienda la inclusión de este colectivo en la Sociedad de la Información y describe los beneficios que las TIC les pueden proporcionar. Así mismo, el

¹⁸ EUROFAMCARE es el acrónimo de “Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage”.

informe resalta el papel de las TIC en la formación para el cuidado que realizan y para la reducción de la brecha social en la que se encuentran estas personas, apoyándose en los resultados obtenidos en estudios de investigación europeos al respecto (EUROFAMCARE Consortium, 2006).

Uno de estos estudios es el pionero Proyecto “Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older persons’ Needs” (ACTION), llevado a cabo bajo el IV Programa Marco de la Unión Europea (1997-2000) para evaluar los resultados relativos a la calidad de vida de las personas mayores dependientes y de sus cuidadores familiares participantes, la usabilidad del mismo y su costo. El sistema ACTION proveía a las cuidadoras familiares de información y educación, previo estudio de sus necesidades formativas, bien a través de televisión a control remoto, internet o video-teléfono. Los autores consideran que la principal contribución del proyecto ACTION fue haber creado una efectiva red de apoyo social para los cuidadores a través del video-teléfono. También, resaltan el impacto positivo del Programa en la educación e información que requerían las personas cuidadoras para llevar a cabo su labor de ayuda. (Magnusson et al, 2002).

Desde entonces, se vienen realizando intervenciones de diferente índole con cuidadoras familiares basadas en TIC que muestran su efectividad. Algunos autores resaltan la importancia de tener en cuenta en el diseño de las intervenciones la valoración previa de las necesidades del colectivo a quien va dirigido (Chambers et al, 2003); otros, concluyen que las personas cuidadoras son muy receptivas a usar las nuevas tecnologías y que programas de intervención vía tecnológica relativamente cortos pueden dar apoyo y reducen la depresión en cuidadoras familiares (Finkel et al, 2007).

Para Torp et al (2008), los familiares ancianos que cuidan de un cónyuge con demencia o ictus cerebral tienen más control sobre su salud percibida debido al aumento de conocimientos y de contactos sociales y apoyo que alcanzan tras

la intervención basada en TIC. Y en Inglaterra, el estudio “The Potential of ICT in supporting Domiciliary Care in England” realizado por Yeandle & Fry (2010) para la Comisión Europea, concluye que es urgente investigar más sobre el tema para clarificar los diferentes tipos de situaciones y toda la gama de oportunidades existentes en los sistemas TIC. Y consideran que en Inglaterra hay suficiente evidencia sobre la efectividad de las iniciativas basadas en ellas.

En relación con la provisión de apoyo social en salud a las cuidadoras familiares con el uso de TIC, encontramos evidencia de su efectividad en la revisión bibliográfica realizada por Cárdenas-Corredor et al (2010). De los 31 artículos seleccionados, publicados entre 1996 y 2009 y todos ubicados en Norteamérica, se concluyó que “El apoyo social con TIC es un método práctico y viable para promover el cuidado a cuidadores de personas que padecen enfermedad crónica, es una vía que facilita el acceso a la información sanitaria a aquellos que están emocional y geográficamente aislados permitiendo el empoderamiento de los sujetos a través de la educación continua y el mejoramiento de las estrategias de cuidado”.

En España, el desarrollo de intervenciones basadas en Tecnologías de la Información y la Comunicación dirigidas a cuidadoras familiares está siendo lento debido fundamentalmente a la endémica invisibilidad social del cuidado familiar, unida a la brecha digital existente en la población cuidadora, mayoritariamente femenina.

Afortunadamente, después de muchos años de invisibilidad social e institucional hacia los cuidados familiares, el perfil demográfico y epidemiológico europeo ha abierto la puerta de su reconocimiento social en el marco de la Unión Europea.

Concretamente, el *Instituto de Prospectiva Tecnológica* (IPTS), uno de los siete institutos de investigación del *Centro Común de Investigación* (Joint Research Centre JRC) de la Comisión Europea con sede en Sevilla, desarrolla la línea de investigación “TIC para una vida independiente y el cuidado de ancianos en el

hogar”¹⁹ desde la que aborda el estudio de las personas cuidadoras en la Sociedad de la Información y el Conocimiento. Desde el año 2010 viene publicando y realizando actividades de difusión de diferentes proyectos de investigación sobre la innovación social en apoyo del cuidado informal a las personas mayores a través de las TIC.

Bajo el proyecto “El potencial de las TIC en el apoyo al cuidado domiciliario” se estudió la situación en Alemania, España, Inglaterra e Italia, dando lugar a una publicación por país. La publicación “The Potential of ICT in supporting Domiciliary Care in Spain” (Redecker et al 2010), refleja nuestra situación describiendo el contexto del cuidado de larga duración a nivel demográfico y organizativo, el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras y el uso de las TIC por parte de las personas mayores y sus cuidadoras. Las iniciativas tecnológicas españolas para cuidadoras encontradas en el estudio fueron 19 y de ellas, se seleccionaron seis para su análisis y descripción (Tabla 2.10).

¹⁹ Esta línea de investigación está liderada por Clara Centeno y toda su producción puede verse en la web <http://is.jrc.ec.europa.eu/pages/EAP/eInclusion/carers.html>

Tabla 2.10. Descripción de web españolas para cuidadoras, seleccionadas en 2010

Tipo / Denominación / Institución promotora	Usuarios	Año y Dirección URL
Red Social “Cuidadoras en Red” I2BC ²⁰ -Universidad de Málaga	Cuidadores familiares, no profesionales y profesionales	2008 www.cuidatel.es
Web 1.0 “Coidanet” Xunta de Galicia	Personas dependientes y Cuidadores familiares, no profesionales y profesionales	2006 www.coidanet.com
Web 1.0 “Ser Cuidador/a” Cruz Roja Española-Ministerio Sanidad	Cuidadores familiares, no profesionales y profesionales	2006 www.sercuidador.es
Web 1.0 “Fundación Alzheimer España” Ídem	Personas con Alzheimer y sus cuidadores y amigos y cuidadores no profesionales y profesionales	1991 www.fundacionalzheimeresp.com
Web 1.0 “Un cuidador, dos vidas” Fundación La Caixa	Cuidadores familiares, no profesionales y profesionales	2006 https://obrasocial.lacaixa.es
Web 1.0 “CEAFA” Ídem	Personas con Alzheimer y sus cuidadores	1990 www.ceafa.es

Fuente: Redecker et al (2010)

El último gran proyecto europeo realizado en torno al apoyo del cuidado informal a las personas mayores a través de las TIC es el *Proyecto CARICT – soluciones basadas en las TIC para los cuidadores*, fruto de la cooperación entre el IPTS y el Centro Europeo de Políticas de Bienestar Social y de Investigación.

En una primera fase, el objetivo principal de CARICT fue investigar el impacto potencial de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los cuidadores informales de personas mayores que viven en la comunidad, ante la falta de evidencia científica al respecto. Para ello, se desarrolló el proyecto “Study on ICT-based solutions for caregivers: assessing their impact on the sustainability of long-term care in an ageing Europe (12-2010/12-2011)”.

²⁰ Instituto para la Innovación del Bienestar Ciudadano de la Consejería de Economía, Innovación y Ciencia que dejó de existir en la primavera de 2011.

Dicho estudio ha dado lugar a la publicación “Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care? Analysis of Evidence from Social Innovation Good Practices across the EU: CARICT Project Summary Report” donde se analiza *Cuidadoras en Red* como Buena Práctica seleccionada (Carretero et al, 2012).

Posteriormente, en una segunda fase, el Proyecto CARICT-PUB ²¹ ha desarrollado un directorio en línea de servicios basados en las TIC para cuidadores no profesionales y garantizar así la difusión de las buenas prácticas existentes, a la vez que contribuye a crear conciencia acerca de ellos entre los usuarios finales y otras partes interesadas. Este directorio es el resultado de las investigaciones realizadas por el JRC-IPTS de la Comisión Europea desde 2008, sobre todo en el análisis de las buenas prácticas del proyecto CARICT, y se ha desarrollado a través de un proyecto coordinado y financiado por Comisión Europea y llevado a cabo por el consorcio compuesto por: Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani (INRCA) y European Association Working for Carers (EUROCARERS).

El directorio presenta iniciativas TIC europeas que ofrecen servicios a la personas cuidadoras informales, clasificados en cuatro apartados: Vida Independiente, Información y Formación para Cuidadores, Apoyo personal e Integración social y Coordinación del Cuidado. Por el momento, sólo hay dos servicios españoles: Teleasistencia Andaluza y SerCuidador/a que están en los cuatro apartados.

A pesar del extraordinario desarrollo de Internet en España y de su penetración en todos los ámbitos de nuestra vida, son muy pocos los servicios basados en TIC que se ofrecen a las cuidadoras familiares. La pionera plataforma 2.0 de

²¹ El producto final se ha publicado con la denominación “Servicios CARICT” en el sitio web de EUROCARERS. Disponible en:
<http://eurocarers.org/carict/index2.php?keyword=Information+and+learning+for+carers>

software libre (ELGG) con dirección URL <http://www.cuidatel.es> en la que se albergaba el *Programa Cuidadoras en Red*, puesta en marcha por el Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano a finales de 2008 dejó de funcionar en diciembre de 2011. Esta plataforma fue la primera Web 2.0 española específica para personas cuidadoras familiares, desarrollada y liderada por profesionales de la salud en colaboración con profesionales informáticos.

Actualmente, estamos desarrollando el Proyecto de investigación PI12/01224 (2013-2016) “Cuidadoras 2.0”: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos”, dirigido por la Dra. Mar Lleixá Fortuño del Departamento de Enfermería de la Universitat Rovira i Virgili y financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III. Se trata de un proyecto multicéntrico en el que participan las Universidades de Alicante, Barcelona, Málaga y Rovira i Virgili; el Campus Docente de San Joan de Deu, Sagessa, Hospital de Tortosa Verge de la Cinta y Hospital General Alacant.

El objetivo principal del estudio es “diseñar, crear, implementar y comprobar la efectividad de un programa 2.0 de apoyo dirigido a cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos”. Mediante una comunidad virtual 2.0 diseñada para la investigación se ofrece información, asesoramiento multidisciplinar y apoyo por parte de otras cuidadoras “expertas” y profesionales de la salud a fin de que la inclusión y participación de las cuidadoras en el programa diseñado produzca una mejora de la calidad de vida, así como una elevada satisfacción de la inclusión en el programa. Además, se pretende generar una comunidad de “cuidadoras expertas” que puedan convertirse en personas de referencia para otras personas que se inician en el papel de cuidar (Lleixá et al, 2014).

Tras la creación, acreditación y puesta en marcha de la Web *CuidadorasCrónicos.com* de acceso público y, especialmente, dirigida a cuidadoras familiares y profesionales sociosanitarios, el Proyecto Cuidadoras 2.0 está actualmente en las fases de difusión y evaluación final.

Los resultados obtenidos hasta el momento, en una primera fase de análisis previo y diseño de la web y en una segunda de pilotaje de la misma, muestran que “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”. Y en la segunda fase, “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” (Lleixá et al, 2015).

Con este proyecto estamos poniendo en valor el gran avance de las tecnologías de la Información y la comunicación ocurrido en los últimos diez años y, en este caso, aplicado al cuidado de la salud familiar. Como bien dice Castells (2015), “el cambio social más profundo en Internet se produjo en la primera década del siglo XXI con el cambio de la interacción individual y corporativa en Internet a la construcción autónoma de redes sociales controladas y orientadas por sus usuarios”.

De este modo, la actividad más importante en Internet son los servicios de redes sociales y comunidades virtuales que se han convertido en plataformas para todo tipo de actividad, incluidas la educación y las aplicaciones para la salud. Con el desarrollo de esta tecnología aplicada a la resolución de problemas sociales, resurge el término *Tecnología Social*.

2.1.10.- Tecnología Social para la Promoción de la Salud

Tecnología Social es un término asociado a movimientos sociales latinoamericanos surgido en Brasil, que es donde la idea de una tecnología alternativa a la convencional ha recibido esta designación, al inicio de la presente década. En su definición más frecuente, se entiende por Tecnología Social, “el conjunto de productos, técnicas y/o metodologías re-aplicables, desarrolladas en interacción con una comunidad y que representan soluciones efectivas de transformación social” (Dagnino, 2009).

La Tecnología Social es considerada por varios autores (Rodríguez y Barbieri 2008, Dagnino, 2009 y Novaes y Dias, 2009), como una revisión de la *Tecnología Apropriada*, vigente en los años 70 con la publicación del libro “Small is Beautiful: economic as if the people mattered” por el economista alemán Schumacher y proveniente de las ideas que Ghandi aplicó en la India a principios del siglo XX.

Actualmente, y siguiendo a Vercelli (2010), entendemos por *Tecnología Social* “aquella que está orientada a la construcción de sociedades más justas, incluyentes y democráticas. Y, como bien común, deben seguir sirviendo a las comunidades, a los ciudadanos, tanto en su disponibilidad como en sus frutos”.

El gran uso que hacemos de la *Web 2.0* no siempre está orientado a los valores de la Tecnología Social; aunque cuenta con un gran potencial en el ámbito de la interacción y cooperación.

La Web 2.0, también llamada *Web Social*, hace referencia a una segunda generación de tecnología web que fomenta la interacción social y el intercambio de conocimientos para aprovechar la inteligencia colectiva. Los sitios Web 2.0, actúan más como puntos de encuentro que como sitios web tradicionales.

El término Web 2.0 fue utilizado por primera vez por Darcy DiNucci (1999) pero lo popularizó años después Tim O'Reilly junto a Dale Dougherty en la

primera Conferencia Web 2.0 que tuvo lugar en octubre de 2004. Al año y medio, el término Web 2.0 tenía más de 9,5 millones de citas en Google. Sin embargo, para O'Reilly todavía hay gran desacuerdo sobre lo que significa Web 2.0; algunas personas lo utilizan como palabra de moda de marketing, sin sentido y otras la aceptan como la nueva sabiduría convencional (O'Reilly, 2007).

Para O'Reilly (2007), la Web 2.0 es una plataforma que abarca todos los dispositivos conectados y crea efectos de red con una arquitectura de participación donde los usuarios no sólo consumen información sino que la generan y comparten.

O'Reilly diferencia la Web 2.0 de la Web 1.0 en la Tabla 2.11, adaptada por Alain Ochoa (2011)

Tabla 2.11. Diferencias Web 1.0 versus Web 2.0

Web 1.0 (1990-2003)	Web 2.0 (2004-?)
Internet funciona, básicamente, como un medio donde publicar contenidos. Es una gran biblioteca para el usuario, un gran púlpito para el emisor del mensaje.	La Web 2.0 es ante todo un entorno de participación, de intercambio de puntos de vista. Es una gran plaza pública o una gran mesa redonda.
El contenido de una web es estático. Su autor la actualiza en momentos puntuales.	El contenido es dinámico, se actualiza permanentemente con contribuciones que pueden proceder de cualquier usuario de Internet.
A consecuencia de lo anterior, cada web refleja el contenido deseado por su responsable, sea una empresa o un particular. El creador tiene el control.	<ul style="list-style-type: none"> - El contenido de las webs se construye mayoritariamente desde los usuarios y para los usuarios. - Los creadores de páginas tienen poco que decir sobre su contenido y destino final, que es decisión de las masas. - Twitter es un ejemplo claro: nació con el propósito de decir a los contactos lo que haces en cada momento, y ha terminado siendo utilizado para mucho más.
La creación y publicación de sitios web es compleja y requiere conocimientos técnicos de lenguajes de programación (HTML), acceso remoto a servidores (FTP), etc.	Sencillez de uso. Cualquier usuario de Internet sin conocimientos técnicos puede abrirse un blog o una comunidad virtual en apenas unos minutos. Participar en páginas ajenas es, aún, más fácil.
La web o el software que la hace posible son el producto final, el resultado del mensaje que deseaba emitir su creador.	Internet como plataforma: lo que importa es el <i>servicio</i> que se ofrece a través de la Red. Los usuarios no compran un software determinado, y muchas veces no necesitan instalar nada en sus ordenadores porque las herramientas están en la <i>nube</i> de Internet.
Lo importante es el contenido publicado.	Cobra importancia la gestión de bases de datos. Se basa en permitir una interacción sencilla entre el usuario y las complejas bases de datos.
El acceso a la tecnología es determinante para tener mayor o menor influencia en la Red.	La influencia en la Red no se puede comprar, es algo que otorgan los demás internautas
Las empresas digitales buscan grandes segmentos de clientes para tener éxito económico o fracasan.	Las empresas explotan el concepto de Long Tail: las nuevas tecnologías les permiten dar servicio personalizado a muchos clientes pequeños.
En la Era del PC, las grandes empresas de software luchan por controlar los estándares.	Hay alternativas gratuitas de código abierto a casi todos los programas comerciales. El éxito de los servicios 2.0 es la interoperabilidad entre plataforma, navegador, etc.
Los expertos recomiendan las mejores páginas web.	Se pueden encontrar las páginas más valoradas por el conjunto de usuarios de la Red.
El 1.0 llega hasta el multimedia: ofrecer foto y video.	El 2.0 es multimedia por definición y, además, multiplataforma; se lee en el ordenador, móvil, etc.
Como trabajo individual, cada web depende del talento de su creador/es.	Se explota el concepto de <i>inteligencia colectiva</i> para mejorar dinámicamente la web.
El éxito de una web depende de atraer visitantes.	Las RRS y otros servicios de distribución permiten tener miles de seguidores sin que visiten la web.

Fuente: Adaptado por Alain Ochoa (2011) de O'Reilly (2007)

En este nuevo entorno tecnosocial, la utilización de herramientas informáticas basadas en *software libre* que permiten crear y compartir contenidos, además de intercambiar información y conocimientos, está suponiendo una gran revolución tecnológica y social.

Para la Real Academia Española, la voz inglesa *software* significa “conjunto de programas, instrucciones y reglas informáticas para ejecutar ciertas tareas en una computadora”. Y el adjetivo *libre* (del inglés *free*) no quiere decir que sea gratis (significado asociado, también, a *free*) sino que hace alusión a las condiciones de su licencia. Como bien dicen Da Rosa y Heinz (2007) “el Software Libre se define por su tipo de licencia. Es software licenciado bajo condiciones libres”. Dichas condiciones parten de la *Free Software Foundation*²² y permiten que los usuarios, accediendo al código fuente, tengan la libertad de:

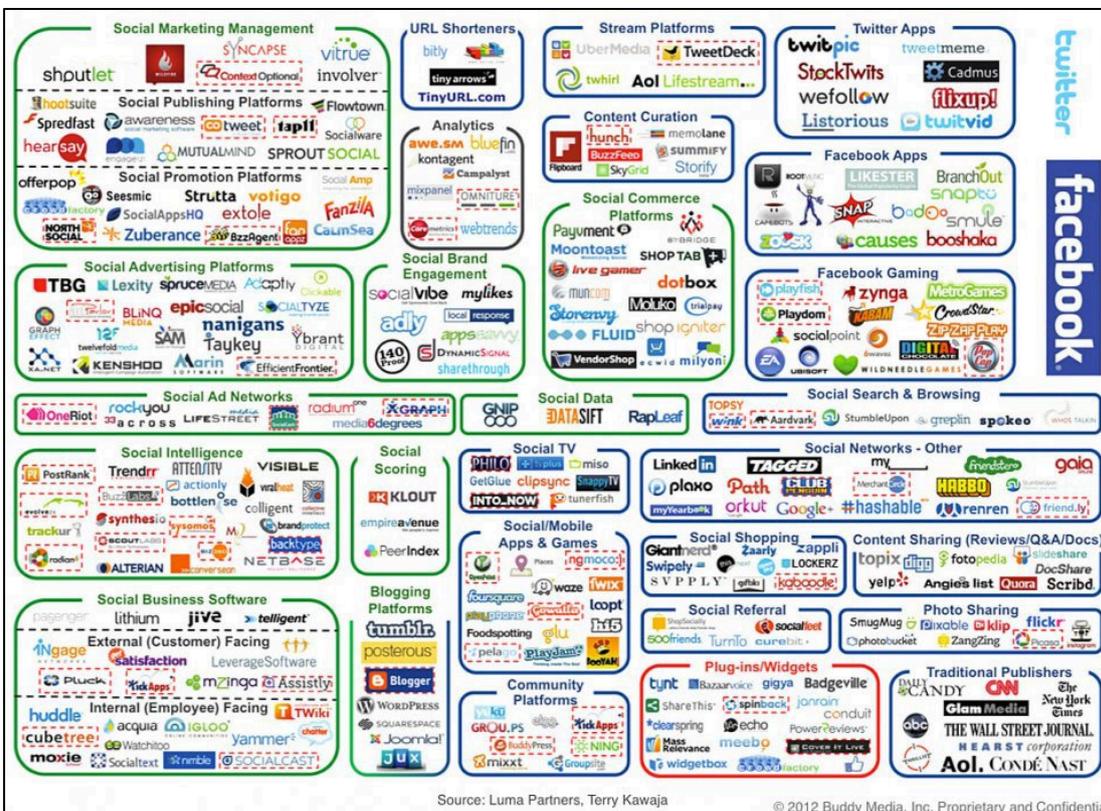
- ✓ Ejecutar el programa con cualquier propósito.
- ✓ Estudiar cómo funciona el programa y adaptarlo a sus necesidades propias.
- ✓ Redistribuir copias del programa.
- ✓ Mejorar el programa.

Estas herramientas 2.0, también, llamadas colaborativas y, en su conjunto *Social Media*, son muchas y variadas, como: Blog, Foro de Internet, Mapa interactivo, Marcador social, Microblog, Podcasts/Videocast, Mundos Virtual, Red Social, Sitio de Imagen/Video compartido, Widget, Wiki, ... Y han dado lugar a aplicaciones tan utilizadas y populares como las que se muestran en la Figura 2.13. Y a muchas más herramientas como las presentadas en la Figura 2.14.

²² Fundada en 1985 por Richard Stallman, programador estadounidense y fundador del movimiento de software libre en 1983.



Figura 2.14. Web 2.0



Source: Luma Partners, Terry Kawaja

© 2012 Buddy Media, Inc. Proprietary and Confidential

Figura 2.15. Herramientas 2.0

Para Lorca y Pujol (2008), estas herramientas potencian la eficacia de las redes sociales on line en tres ámbitos que se conocen por “las 3Cs”:

- Comunicación (ayudan a poner en común conocimientos).
- Comunidad (ayudan a encontrar e integrar comunidades).
- Cooperación (ayudan a hacer cosas juntos).

Estos avances de la Web 2.0 han dado lugar a muchas y diversas aplicaciones de la eSalud que están incidiendo en una importante y necesaria transformación de los sistemas sanitarios. El concepto de *Promoción de La Salud*, consensuado en Ottawa bajo el marco de la Organización Mundial de la Salud, cobra todo su sentido al encontrar la herramienta necesaria, la *Salud 2.0*. Las personas pueden asumir la responsabilidad de la propia salud con el conocimiento debido; la interacción social e intercambio de conocimientos en el ámbito de la Salud que proporciona la Web 2.0 nos está haciendo más activos y responsables de nuestra propia salud.

Jadad et al (2003) plantearon lo que sería el “buen paciente del futuro” porque en el pasado el “buen paciente” era pasivo y no se atrevió a desafiar el juicio o recomendaciones del médico. El “buen paciente del futuro”, debe, principalmente:

1. Llevar una lista de preguntas a la consulta y esperar respuestas en términos claros.
2. Saber cómo involucrarse a la hora de tomar decisiones sobre sus cuidados de salud.
3. Tener libre acceso a su historia clínica en papel o a través de medios electrónicos y utilizarla o compartirla como mejor le parezca.
4. Solicitar y recibir una segunda opinión cuando se enfrenta a un diagnóstico importante o a decisiones sobre su tratamiento.
5. Utilizar el teléfono, Internet y otras formas de comunicación para completar las visitas personales con los miembros del equipo de salud.

El concepto de paciente activo/usuario de salud activo, se refuerza con el buen uso de la Salud 2.0. Las personas, sanas o enfermas, no sólo consumen información de salud sino que la producen y comparten estableciendo nuevas formas de socialización con los profesionales sociosanitarios y entre las personas que comparten inquietudes, problemas, situaciones de salud-enfermedad comunes.

En este sentido, las *redes sociales* están cambiando la forma en la que las personas se comunican e interactúan en el campo de la salud. La popularidad y mayor uso de las herramientas 2.0 está empoderando a los pacientes para que busquen ayuda online, encuentren información de salud y contacten con personas que tienen inquietudes o problemas similares (Philips, 2011).

La revisión realizada por Hamm et al (2013) sobre 284 estudios primarios en el uso de Social Media (proyectos colaborativos, blogs/microblogs, comunidades virtuales, redes sociales, mundos virtuales) por pacientes y cuidadores, provenientes en un 63% de Norte América y en un 27,5% de Europa, muestra el extenso y rápido crecimiento de investigación en el tema pero, en sus conclusiones lamentan la escasa evidencia sobre el beneficio de las herramientas 2.0 en la población de pacientes y cuidadores. Y comentan que la mayoría de los estudios son descriptivos y hacen falta evaluaciones de su efectividad

Las redes sociales se están convirtiendo en un recurso sociosanitario donde personas con un mismo problema de salud, tanto pacientes como sus familiares cuidadores, comparten información y conocimientos, intercambian experiencias y se apoyan mutuamente. Aunque existen redes sociales generalistas (Facebook, Twitter, Myspace, etc.) que sirven para la relación social y albergan ya a muchos grupos de pacientes, la necesaria seguridad y confidencialidad que requieren los datos sanitarios, así como la conveniente orientación profesional que demandan estas personas, está dando lugar al desarrollo de redes sociales específicas en el ámbito sociosanitario. Estas redes sociosanitarias han de estar

gestionadas y guiadas por profesionales sociosanitarios, y en el caso de las dirigidas a cuidadoras familiares lideradas por enfermeras, además de estar vinculadas a instituciones acreditadas. Se hace necesario que las instituciones sociosanitarias reconozcan el valor de las mismas y las promuevan como actividad profesional a desarrollar en la jornada laboral.

Todo ello, debe ir acompañado de la lógica formación tanto a los profesionales sociosanitarios como a la población de pacientes y cuidadoras, a fin de adquirir las competencias digitales e informacionales adecuadas al ámbito de la salud.

En nuestra investigación, se ha hecho necesario realizar un programa formativo previo de alfabetización digital e informacional con la población diana; a fin de poner en marcha y aplicar la Web 2.0 “Cuidadoras en Red” para valorar, a posteriori, el efecto de dicha intervención en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes.

2.2.- Competencias digitales e informacionales para la Inclusión Social

“Apostamos por un proyecto de sociedad donde la información sea un bien público, no una mercancía; la comunicación, un proceso participativo e interactivo; el conocimiento, una construcción social compartida, no una propiedad privada; y las tecnologías, un soporte para todo ello, sin que se conviertan en un fin en sí mismas”.

Sally Burch²³

2.2.1.- Alfabetización digital e informacional versus Sociedad de la Ignorancia

En la Sociedad de la Información y el Conocimiento que emerge en nuestro contexto, la utilización eficaz de su tecnología requiere de competencias que deben adquirirse desde la innovación educativa, dada su complejidad.

En relación a las características más distintivas de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, Cabero (1996), teniendo en cuenta las propuestas de varios autores (Castells et al, 1986; Gilbert et al, 1992; Cebrián Herreros, 1992), las sintetiza en las siguientes: “inmaterialidad, interactividad, instantaneidad, innovación, elevados parámetros de calidad de imagen y sonido, digitalización, influencia más sobre los procesos que sobre los productos, automatización, interconexión y diversidad”.

Las tecnologías digitales están cambiando nuestra forma de relacionarnos, trabajar, divertirnos, aprender... En definitiva, como bien dicen Area y Guarro (2012), “la digitalización de la información está permitiendo crear nuevas formas de codificación, representación y construcción de la cultura”.

²³ Periodista independiente británica. Directora ejecutiva de la Agencia Latinoamericana de Información (ALAI) y autora de numerosos escritos sobre comunicación y nuevas tecnologías. Activista social y pionera en el Movimiento de Apoyo a las Redes de Mujeres. Más información disponible en <http://www.alainet.org/es>

Este fenómeno sociocultural exige de la necesaria formación para afrontarlo de manera eficiente. Ante la pregunta ¿en qué consiste ser alfabeto en la sociedad del siglo XXI?, Area y Guarro (2012) responden que “Hasta hace pocos años ser alfabeto era dominar los procedimientos de acceso a la cultura impresa, saber manejarse ante la simbología y la gramática alfanumérica y poseer las competencias de la lectoescritura. Hoy ser alfabeto es todo eso, y además, requiere ser competente en el uso inteligente de las tecnologías y de las nuevas formas culturales que las acompañan: buscar información en la World Wide Web, participar en foros y redes virtuales, escribir en blogs y wikis, colaborar y trabajar en entornos digitales, emplear los recursos de la Web 2.0, comunicarse mediante SMS o email, etcétera”.

Si bien es cierto que las dificultades de acceso a la información van desapareciendo con su digitalización y difusión por medios electrónicos, ser alfabeto en nuestra sociedad es muy complejo; teniendo en cuenta, además, la desigualdad que producen los factores económicos y sociales en el uso de las nuevas tecnologías. Por ello, la formación a lo largo de la vida se hace imprescindible en la cultura digital. Como sugieren Area y Guarro (2012), “pudiéramos considerar que este siglo XXI, además de ser el de la sociedad de la información, es también el siglo de la formación. Nunca en ningún periodo histórico anterior, fue tan necesaria la educación o formación de los individuos para integrarse socialmente”.

Y, por ello, los autores Brey, Innerarity y Mayos (2009) nos alertan del “inevitable advenimiento de una sociedad de la ignorancia (Brey), del desconocimiento (Innerarity) o de la incultura (Mayos)”; dado que el rápido crecimiento de las tecnologías de la información y los grandes cambios socioeconómicos y comunicativos pueden generar bolsas de analfabetos socioculturales.

Brey (2009) crea el concepto “Sociedad de la Ignorancia” en contraposición al de “Sociedad del Conocimiento”, acuñado por Peter Drucker (1969), que lo desarrolló basándose en la idea de “Sociedad de la Información” de Fritz Machlup (1962). Para Brey (2009), “la Sociedad del Conocimiento se ha convertido en una nueva utopía, en una esperanza para tiempos desesperados, casi la única expectativa colectiva que nos permite mirar hacia el futuro con cierta ilusión”. Principalmente, sustenta su planteamiento en que “nuestra capacidad para acceder al conocimiento se ve inexorablemente condicionada por dos factores: la acumulación exponencial de información y las propiedades del medio como herramienta de acceso”.

Tanto la sobrecarga informativa, o *infoxicación*²⁴, que nos dificulta encontrar la información fiable que necesitamos; como la multitarea, permitida por la propia herramienta electrónica, que nos lleva a la falta de concentración; determinan nuestra relación con el saber existente y nuestra capacidad individual para superar la condición de ignorantes (Brey, Innerarity y Mayos, 2009).

Ante tal complejidad, la alfabetización digital e informacional es hoy día indispensable para cualquier persona, independientemente de la etapa vital en la que se encuentre, porque es condición necesaria para su integración sociocultural. En este sentido, el marco de referencia adoptado por el Consejo y el Parlamento Europeo a finales de 2006 sobre las competencias clave para el aprendizaje permanente, incluye la *competencia digital* entre las ocho establecidas.

En el documento “Competencias clave para el aprendizaje permanente. Un Marco de Referencia Europeo”, se definen las competencias clave como “Una combinación de conocimientos; capacidades y actitudes adecuadas al contexto. Las *competencias clave* son aquellas que todas las personas precisan para su

²⁴ Neologismo acuñado por Alfons Cornella para referirse a la intoxicación por información y define como “la incapacidad de análisis eficiente de un flujo de información elevado”.

realización y desarrollo personales, así como para la ciudadanía activa, la inclusión social y el empleo”. Y asevera que “la competencia digital entraña el uso seguro y crítico de las tecnologías de la sociedad de la información (TSI) para el trabajo, el ocio y la comunicación. Se sustenta en las competencias básicas en materia de TIC: el uso de ordenadores para obtener, evaluar, almacenar, producir, presentar e intercambiar información, y comunicarse y participar en redes de colaboración a través de Internet” (Comisión Europea, 2007).

También, para la UNESCO es una prioridad transversal desde que, en 2003 su Conferencia General, adoptara la “Recomendación sobre la promoción del plurilingüismo y el acceso universal al ciberespacio”. Posteriormente, en 2005, publicó el Informe mundial sobre las sociedades del conocimiento. Y, tras similares documentos publicados (“Reflexión y análisis de la UNESCO sobre Internet” en 2011 y “Estudio exhaustivo sobre las cuestiones relacionadas con Internet” en 2013), acaba de aprobar en su 38 Conferencia General un nuevo enfoque para la acción sobre temas relacionados con Internet, recogido en el estudio “Claves para fomentar las sociedades del conocimiento inclusivas. Acceso a la información y el conocimiento, la libertad de expresión, privacidad y ética en una Internet global”.

Este último trabajo de la UNESCO, además de promocionar el acceso universal a la información y el conocimiento, fomentar la libertad de expresión en Internet y construir los principios éticos de las sociedades del conocimiento incluye la *alfabetización informacional* y la *alfabetización mediática* como recursos importantes para alcanzar el empoderamiento de las personas (UNESCO, 2015).

Observamos que en la literatura de la nueva alfabetización no hay homogeneidad en su terminología. Hay autores que engloban la alfabetización informacional en la digital o viceversa. Otros hablan de alfabetización tecnológica o informática como sinónimo de digital. También se contempla la

alfabetización mediática, de importante tradición en el campo de las ciencias de la comunicación.

Esta diversidad terminológica, producto de las variadas disciplinas (educación, comunicación, psicología, antropología...) implicadas en el estudio de las nuevas alfabetizaciones, merece ser unificada. Hay expertos que proponen alternativas terminológicas más globales, como Kellner (2004) con la alfabetización múltiple y Bautista (2007), apoyándose en Kellner, propone una alfabetización tecnológica multimodal a fin de “proporcionar el conocimiento de los lenguajes, así como los medios necesarios para el análisis y la producción de mensajes a través de herramientas digitales. En la misma línea, Area (2005, 2010), Area et al (2008) y Area y Pessoa (2012) plantean la necesidad de desarrollar alfabetizaciones múltiples para la formación de ciudadanos cultos y democráticos de la sociedad del siglo XXI.

En nuestro país, ha habido una importante tradición y producción científica²⁵ en torno a la denominada alfabetización informacional, adoptando el término ALFIN y dando lugar al Proyecto ALFIN-eees²⁶ desarrollado bajo el marco del Espacio Europeo de Enseñanza Superior.

Actualmente, la UNESCO hace una propuesta integradora uniendo la alfabetización mediática con la informacional en el concepto de MIL (Media and Information Literacy). Los elementos de ambas se muestran en la Figura 2.16.

²⁵ Disponible en <http://www.alfared.org/>

²⁶ Disponible en <http://www.mariapinto.es/alfineees/AlfinEEES.htm>

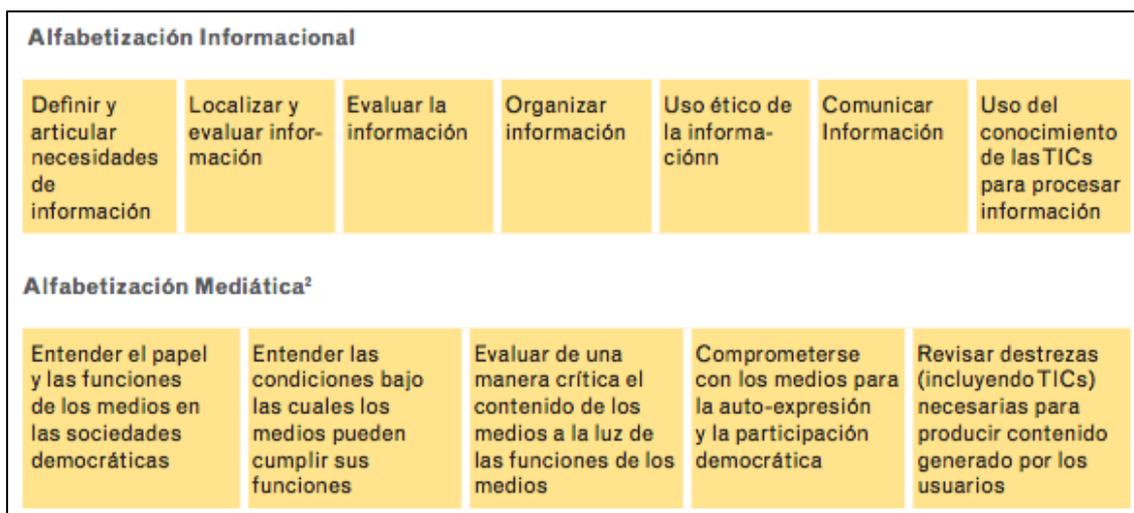


Figura 2.16. Elementos de la Alfabetización Mediática e Informativa

Fuente: Wilson et al (2011)

En nuestro planteamiento investigador, optamos por diferenciar entre la alfabetización digital y la informativa en la intervención socioeducativa 2.0 llevada a cabo y, en consecuencia, medimos los niveles de las competencias digital e informativa en la población de estudio.

Aunque ambas competencias están muy ligadas entre sí, las medimos de manera independiente, teniendo en cuenta los siguientes conceptos. En primer lugar, seguimos la definición estándar del concepto de competencia de Abell & Oxbrow (citado en Ortoll, 2004): “Las competencias son descripciones generales de las habilidades que una persona necesita para desarrollar con éxito una tarea específica. Los perfiles de competencia especifican los conocimientos, habilidades y actitudes y expresan los requerimientos de ejecución en términos de comportamiento”.

Y, en segundo lugar, tenemos en cuenta los conceptos de *competencia digital o tecnológica* y el de *competencia informativa* de la American Library Association (2000) que se describen a continuación.

Competencia digital o tecnológica

“Habilidades que permiten a las personas usar los ordenadores y otros dispositivos tecnológicos, así como los programas informáticos y navegar por Internet, para lograr sus objetivos académicos, laborales y personales”.

Competencia informacional

“Conjunto de habilidades que requieren las personas para reconocer cuando se necesita información y tener la capacidad para localizar, evaluar y utilizar eficazmente dicha necesidad”.

La Asociación Americana de Bibliotecas considera que la *competencia informacional* es común a todas las disciplinas, a todos los entornos de aprendizaje, a todos los niveles de educación y permite a las personas ser más autónomos y asumir un mayor control sobre su propio aprendizaje. Una persona alfabetizada informacionalmente tiene capacidad para:

- ✓ Reconocer sus necesidades de Información.
- ✓ Acceder a la información necesaria eficaz y eficientemente.
- ✓ Evaluar la información y sus fuentes de manera crítica.
- ✓ Incorporar la información seleccionada en su base de conocimientos.
- ✓ Hacer un uso ético y legal de la Información.

El aprendizaje de estas competencias por parte de nuestra población diana permitirá su inclusión en la Sociedad de la Información y el Conocimiento. Particularmente, en relación con el rol de cuidadora familiar, la alfabetización digital e informacional en el ámbito del cuidado se convierte en un *activo de salud*.

2.2.2.- Aprendizaje Dialógico en la Sociedad de la Información

La complejidad del aprendizaje de las nuevas competencias requiere de un nuevo modelo educativo que ya vienen reclamando muchos expertos de las diversas disciplinas relacionadas.

La propia UNESCO, a finales del siglo XX, encargó a Edgar Morin que expresara sus ideas de la educación del futuro, desde el contexto de su visión del *Pensamiento Complejo*, bajo el marco del proyecto transdisciplinario “Educación para un futuro sostenible”. El resultado fue la reconocida obra “Los siete saberes necesarios para la educación del futuro” (Morin, 1999).

Morin (1999), entre otros saberes necesarios, reivindica los *Principios de un conocimiento pertinente*. Textualmente, afirma que “El conocimiento del mundo, en tanto que mundo, se vuelve una necesidad intelectual y vital al mismo tiempo. Es el problema universal para todo ciudadano del nuevo milenio: ¿cómo lograr el acceso a la información sobre el mundo y cómo lograr la posibilidad de articularla y organizarla?, ¿cómo percibir y concebir el Contexto, lo Global (la relación todo/partes), lo Multidimensional, lo Complejo?”. Y, por ello, considera que “el conocimiento pertinente debe enfrentar la complejidad (*complexus* significa lo que está tejido junto) de los inseparables elementos diferentes que constituyen un todo”.

Area y Guarro (2012), al abordar los fundamentos pedagógicos para la enseñanza y el aprendizaje de la alfabetización digital e informacional, destacan que “en la bibliografía especializada sobre alfabetización se viene recogiendo, por una parte, la tradición representada por el enfoque liberador y dialógico de Freire y el enfoque de formación democrática del ciudadano de Dewey; y, por otra, las aportaciones de la educación mediática crítica”.

En el mismo sentido, la propuesta de Aubert et al (2008), *Aprendizaje dialógico en la Sociedad de la Información*, nos ha parecido muy pertinente para

abordar la alfabetización digital e informacional que planteamos en la intervención socioeducativa 2.0 “Cuidadoras en Red”.

Sus autores muestran como el aprendizaje dialógico se basa en las principales teorías e investigaciones actuales de las diferentes disciplinas. En la Teoría de la Acción Dialógica, Freire (1970) muestra la naturaleza dialógica de la persona. Vygotsky(1996) señala la importancia del diálogo desde perspectivas socioculturales y Mead (1973) desde el interaccionismo simbólico. La Teoría de la acción comunicativa de Habermas (2001) parte de la premisa de que todas las personas pueden actuar de forma comunicativa gracias a la capacidad de lenguaje.

El aprendizaje dialógico es el resultado del diálogo igualitario. Un diálogo es igualitario cuando se valoran las aportaciones de cada participante en función de los argumentos de validez que se exponen y no por pretensiones de poder (Habermas, 2001). Esto implica que las valoraciones no se hacen en función de la edad, el nivel de formación académica, la clase social o cualquier otra diferencia, sino de las razones que se exponen.

Es, a través de este diálogo, como hemos diseñado, ejecutado y evaluado nuestra intervención socioeducativa -diálogo entre las participantes, con la dinamizadora/investigadora de la intervención, con familiares de las participantes, con los técnicos informáticos y con los/as representantes de las instituciones colaboradoras-.

También, desde la concepción constructivista del aprendizaje, hemos tenido en cuenta el *aprendizaje significativo* desarrollado por Ausubel en los años 60. Las tres condiciones para la realización de aprendizajes significativos: la significatividad lógica, la significatividad psicológica y la disposición favorable del alumno a aprender (Ausubel et al, 1989), han estado presentes en el proceso de enseñanza-aprendizaje realizado.

Y desde la perspectiva sociocultural de Vygotsky (1995), tenemos en cuenta el contexto de interacción social, y somos conscientes de la necesidad de promover el trabajo en grupo y la puesta en común de las experiencias y dificultades como la metodología necesaria para llevar nuestro proyecto a buen término. En este sentido el aprendizaje colaborativo/cooperativo nos ha mostrado el camino idóneo para alcanzar nuestros objetivos de formación con las cuidadoras en la intervención socioeducativa llevada a cabo.

El aprendizaje colaborativo incluye cualquier forma de instrucción en el que los estudiantes están trabajando en conjunto para un propósito (Johnson et al, 1999; Webb et al, 1995).

Como señala Johnson et al (1999), “los grupos formales de aprendizaje colaborativo garantizan la participación activa de los estudiantes en las tareas intelectuales de organizar el material, explicarlo, resumirlo e integrarlo a las estructuras conceptuales existentes”. Ello ha supuesto en la práctica que nuestras cuidadoras interactuasen para superar las dificultades y pusieran en común los logros personales y que el grupo en su totalidad asumiera y aprovechara los aprendizajes individuales.

Johnson et al. (1999) explica que “la cooperación consiste en trabajar juntos para alcanzar objetivos comunes. En una situación cooperativa, los individuos procuran obtener resultados que sean beneficiosos para ellos mismos y para todos los demás miembros del grupo. El aprendizaje cooperativo es el empleo didáctico de grupos reducidos en los que los alumnos trabajan juntos para maximizar su propio aprendizaje y el de los demás”. Y enuncia sus características que resumimos en:

- 1.- El objetivo grupal de maximizar el aprendizaje motiva a todos los miembros a esforzarse y obtener resultados que superan la capacidad individual.
- 2.- Cada miembro del grupo asume la responsabilidad de realizar un buen trabajo para cumplir los objetivos en común.

3.- Los miembros del grupo trabajan juntos con el fin de producir los mejores resultados posibles, por la vía de ayudar, compartir, explicar y alentarse unos a otros.

4.- Los miembros del grupo aprenden ciertas formas de relación interpersonal para que las empleen en coordinar su trabajo y alcanzar sus metas.

5.- Los grupos analizan con qué eficacia están logrando sus objetivos y en qué medida trabajan juntos para mejorar su aprendizaje y su trabajo en equipo.

En definitiva, hemos seguido los principios del aprendizaje dialógico que propone Aubet et al (2008):

El aprendizaje dialógico se produce en *Diálogos que son igualitarios*. Y en *Interacciones*:

- ⇒ Donde se reconoce la *inteligencia cultural* en todas las personas.
- ⇒ Orientadas a la *transformación* de los niveles previos de conocimiento y del contexto sociocultural para avanzar hacia el éxito de todos y todas.
- ⇒ Que aumentan el *aprendizaje instrumental*.
- ⇒ Favorecedoras de la *creación de sentido* personal y social.
- ⇒ Guiadas por *principios solidarios*.
- ⇒ Donde la *igualdad* y la *diferencia* son valores compatibles y mutuamente enriquecedores.

Con todo ello, pretendemos conseguir la debida inclusión digital e informacional de la población de estudio.

2.2.3.- Inclusión digital e informacional para la Inclusión social

La *inclusión digital* (y la consiguiente *informacional*) tiene como fin eliminar la *brecha o divisoria digital* que puede conducir a la *exclusión social*. Como bien consideran muchos autores, la brecha digital es el reflejo de la social en el contexto digital. (Cuadra, 2003; Serrano y Martínez, 2003).

La Unión Europea (UE) define *exclusión social* como “Situación en que se encuentran las personas que no pueden participar plenamente en la vida económica, social y civil o cuyos ingresos o recursos (personales, familiares, sociales y culturales) son tan inadecuados que no les permiten disfrutar de un nivel y una calidad de vida considerados aceptables por la sociedad en la que viven. En estas situaciones, a menudo las personas no pueden ejercer plenamente sus derechos fundamentales”.

Y en su Informe conjunto sobre la Inclusión Social (1ª parte), reconocen ampliamente el impacto de la sociedad del conocimiento y de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) sobre la *integración electrónica* e insta a los Estados Miembros a “Aprovechar plenamente las posibilidades de la sociedad del conocimiento y de las TIC, y velar por que nadie quede al margen de la misma, prestando especial atención, entre otras cosas, a las necesidades de las personas con discapacidad; a fin de prevenir los riesgos de exclusión” (COM, 2004).

En comparación con otras tecnologías, Internet plantea relativamente altas barreras para un uso efectivo en términos del equipo necesario, la asequibilidad, la accesibilidad y las habilidades necesarias. Esto supone un doble desafío para la inclusión electrónica: las mismas personas que están en riesgo de exclusión social son las que tienen menos probabilidades de estar conectadas *online* (Zinnbauer, 2007).

La inclusión es una necesidad y un compromiso de toda sociedad justa y democrática. Por ello, la inclusión digital e informacional es una apuesta de los Estados Miembros de la Unión Europea que, de acuerdo con la Agenda Digital Europea, pretende eliminar las desigualdades relativas al acceso y uso de las TIC (COM, 2010a).

Un hecho decisivo fue la Conferencia Ministerial celebrada en Riga en 2006 “TIC para una Sociedad Inclusiva” que en su Declaración estableció para el 2010 los siguientes objetivos concretos, en relación a:

- ✓ **El uso de Internet:** reducir a la mitad la distancia en este uso entre la población media de la UE y las mujeres, la tercera edad, las personas con discapacidad, los desempleados, los grupos con niveles educativos más bajos y las regiones «menos favorecidas.
- ✓ **La cobertura de la banda ancha:** alcanzar a más del 90% de la población de la UE.
- ✓ **La Alfabetización digital:** reducir a la mitad los desniveles existentes entre la población media de la UE y algunos grupos en riesgo de exclusión.
- ✓ **Accesibilidad de los sitios web públicos:** garantizar que todos los sitios públicos cumplan las Directrices de Accesibilidad al Contenido Web 1.0, que reviste particular importancia para las personas con discapacidad.

Posteriormente, Comisión Europea (2007) lanza la “Iniciativa i2010 para la inclusión digital. Participar en la sociedad de la información” promoviendo el cumplimiento de los objetivos de la Declaración de Riga. También, la Directiva 2010/13/UE del Parlamento Europeo y del Consejo sobre servicios de comunicación audiovisual, insta a los Estados miembros promover la accesibilidad electrónica a fin de superar la desigualdad en el acceso a la alfabetización digital de los ciudadanos europeos (COM, 2010b).

En nuestro país, se aprueba por el Gobierno *El Plan Avanza* en 2005 en el marco de la *Estrategia de Lisboa* de la Unión Europea del año 2000. Dicho Plan se orientó a conseguir la adecuada utilización de las TIC para contribuir al éxito

de un modelo de crecimiento económico, basado en el incremento de la competitividad y la productividad, la promoción de la igualdad social y regional y la mejora del bienestar y la calidad de vida de los ciudadanos. Este Plan se estructuró en cuatro ejes: Ciudadanía Digital, Economía Digital, Servicios Públicos Digitales y Contexto Digital, teniendo como objetivo esencial, el aumento del uso de las TIC en hogares, empresas y administraciones (Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, 2005).

En 2009, se presentó el *Plan Avanza 2* como continuación y desarrollo del anterior para contribuir al cambio de modelo económico, a través de las TIC, favoreciendo la competitividad, la productividad, la igualdad de oportunidades, la sostenibilidad y la dinamización de la economía. Este Plan se articuló en cinco ejes: Desarrollo del sector TIC, Capacitación TIC, Servicios Públicos Digitales, Infraestructura y, por último, Confianza y Seguridad. Una vez aprobado se definió la *Estrategia 2011-2015. Plan Avanza 2* para su ejecución (Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, 2010).

En 2010, La Comisión Europea aprueba la denominada *Agenda Digital para Europa*, al cual se adapta el Plan Avanza que pasa a integrarse en la *Agenda Digital para España*, iniciativa que incluye diversos planes y actuaciones, entre los que podemos destacar: Desarrollo e innovación del Sector TIC e Inclusión digital y empleabilidad (Ministerio de Industria, Energía y Turismo, 2013).

En España, las personas mayores con mayor riesgo de exclusión digital se sitúan en el perfil de usuario con menor nivel de educación o residente en poblaciones de menos de diez mil habitantes, aún teniendo educación secundaria (ONTSI, 2013). Según la misma fuente, debe destacarse igualmente que la tasa de uso semanal de Internet presenta una gran diferencia entre la población de 55-64 años (39%) en comparación con la franja entre 65-74 (15%).

A pesar de estos mandatos europeos y planes nacionales, incluidos los específicamente dirigidos a la mujer que a continuación se indican, el avance en la inclusión social sigue siendo muy limitado para algunos colectivos específicos, como el de las mujeres que componen nuestra población de estudio.

Las políticas de igualdad en las TIC fueron reconocidas a nivel internacional en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer y su Plataforma de Acción, celebrada en Beijing, septiembre de 1995. En el apartado “La mujer y los medios de difusión”, se reconoce que “debería potenciarse el papel de la mujer mejorando sus conocimientos teóricos y prácticos y su acceso a la tecnología de la información” (Naciones Unidas, 1996). Posteriormente, en la Cumbre Mundial de la Sociedad de la Información, celebrada en Túnez, noviembre de 2005, se reconoce la existencia de la brecha digital y, en relación a la mujer, se adquiere el compromiso de “promocionar la formación y la educación eficaces, en particular en los ámbitos de la ciencia y la tecnología en materia de las TIC, que motive y promueva la plena participación de las niñas y las mujeres en el proceso de toma de decisiones de la creación de la Sociedad de la Información” (Naciones Unidas-UIT, 2006).

En la Unión Europea, la Comunicación de la Comisión “Hacia una estrategia marco comunitaria sobre la igualdad entre hombres y mujeres, 2001-2005”, insta a integrar la perspectiva de género en todas las políticas comunitarias incluyendo una mención expresa al acceso de las mujeres a puestos de trabajo, en el ámbito de las tecnologías de la información (COM, 2000).

Más recientemente, otra Comunicación de la Comisión Europea “Estrategia para la igualdad entre mujeres y hombres, 2010-2015”, incluye una mención expresa a la baja representación de las mujeres en la toma de decisiones, especialmente en el ámbito de la investigación científica y la innovación (COM, 2010c).

Por otra parte, la Comunicación “*Europa 2020. Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*” establece que es preciso

utilizar el potencial y el talento de las mujeres de manera más extensa y eficaz; si se aspira a lograr el objetivo de un crecimiento inteligente, sostenible e integrador, asentado en la mejora de la competitividad, la innovación y la formación. También será necesario el concurso de las mujeres para asegurar la cohesión económica y social y abordar el desafío demográfico. Igualmente señala, que Europa necesita utilizar plenamente su potencial laboral con el fin de hacer frente a los retos de una población envejecida y al incremento de la competencia mundial. Ello sólo será posible con políticas que promuevan la igualdad entre los sexos (2010d).

En España, la primera referencia sobre Sociedad de la Información y género aparece en el IV Plan de Igualdad de Oportunidades entre Hombres y Mujeres (2003-2006). En el mismo, se llama la atención sobre la necesidad de acceso de las mujeres a las nuevas tecnologías y a las carreras técnicas. También se habla de la importancia de dar capacitación para el empleo en el sector TIC a las mujeres e información a las mujeres empresarias para la aplicación de las TIC en la gestión (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003).

A partir de esa fecha, los poderes públicos contemplan la necesidad de tener en cuenta el principio de igualdad en sus actuaciones de desarrollo de la Sociedad de la Información. Así, la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, insta a trabajar de forma proactiva, para alcanzar la plena incorporación de las mujeres en la Sociedad de la Información mediante programas específicos de acceso y formación en tecnologías de la información y de las comunicaciones; también, mediante la promoción de contenidos creados por mujeres en la Sociedad de la Información. Igualmente, se compromete a velar por que el lenguaje y los contenidos de los proyectos desarrollados con financiación pública en el ámbito de las TIC sean no sexistas (BOE, 2007).

Desde el marco de dicha ley y con la puesta en marcha del Plan Avanza, el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades (2008-2011), aprobado en 2009, abordaba ya entre sus ejes de actuación, la innovación científica y tecnológica. Todo ello, ha permitido desarrollar los Planes de Acción para la igualdad entre Mujeres y Hombres en la Sociedad de la Información el primero, de 2009-2011, y el actual, de 2014-2017, que marca los siguientes objetivos (Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades, 2014).

Aumentar:

- La participación general de las mujeres en las TIC.
- El número de mujeres profesionales y empresarias con capacidades TIC.
- Los contenidos de interés para la mujeres.
- El uso de servicios públicos digitales por las mujeres.
- La confianza y seguridad de las mujeres en las TIC.

Dichos objetivos se desarrollan en un total de 121 actuaciones por los diferentes Departamentos Ministeriales, agrupadas en las siguientes áreas:

Actuaciones de:

- Información, Difusión y Sensibilización (36).
- Formación en habilidades TIC (19).
- Fomento de contenidos digitales de interés para las mujeres (39).
- Promoción de la igualdad en las empresas TIC (5).
- Promoción del acceso a dispositivos y desarrollo de contenidos (15).
- Carácter transversal (4).
- Soporte para la ejecución del Plan (3).

El efecto de estas políticas se está reflejando en los datos que vienen aportando las Encuestas sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares del Instituto Nacional de Estadística.

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (2013) descritos en la Tabla 2.12, se puede afirmar que los hombres continúan haciendo, en general, un mayor uso de los servicios que ofrece Internet, pero hay importantes

salvedades como la participación en redes sociales y la búsqueda de información sobre salud, educación y cursos online.

Tabla 2.12. El uso de TIC según género, 2013

Año 2013	Hombres (%)	Mujeres (%)
Uso del ordenador	80.3	76.3
Uso de Internet	77.5	73.4
Uso frecuente de Internet	73.7	69.5
Compras por Internet	40.6	34.4
Descarga de software, excluido juegos	43.2	29.2
Participación en redes sociales	62.8	65.5
Búsqueda de información en:		
- Salud	54.9	67.4
- Educación	62.5	67.3
- Cursos online	11.4	14.3

Fuente: Elaboración propia a partir de INE, 2013

La menor incorporación de las mujeres al mercado laboral, el hecho de que sigan asumiendo mayoritariamente las tareas de cuidado doméstico y familiar, la menor capacidad adquisitiva, así como el conjunto de condicionantes psicosociales asociados al hecho de ser mujer, son elementos que podrían explicar las brechas de acceso y uso y las menores habilidades y oportunidades profesionales de las mujeres en estos ámbitos, constituyendo barreras más persistentes que el mero acceso a las tecnologías (Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades, 2014).

La figura 2.17, muestra el descenso de la brecha digital de género entre los años 2012 y 2015, sobre todo en los indicadores: uso de Internet en los tres últimos meses, uso frecuente de Internet y compras por Internet (INE, 2015).

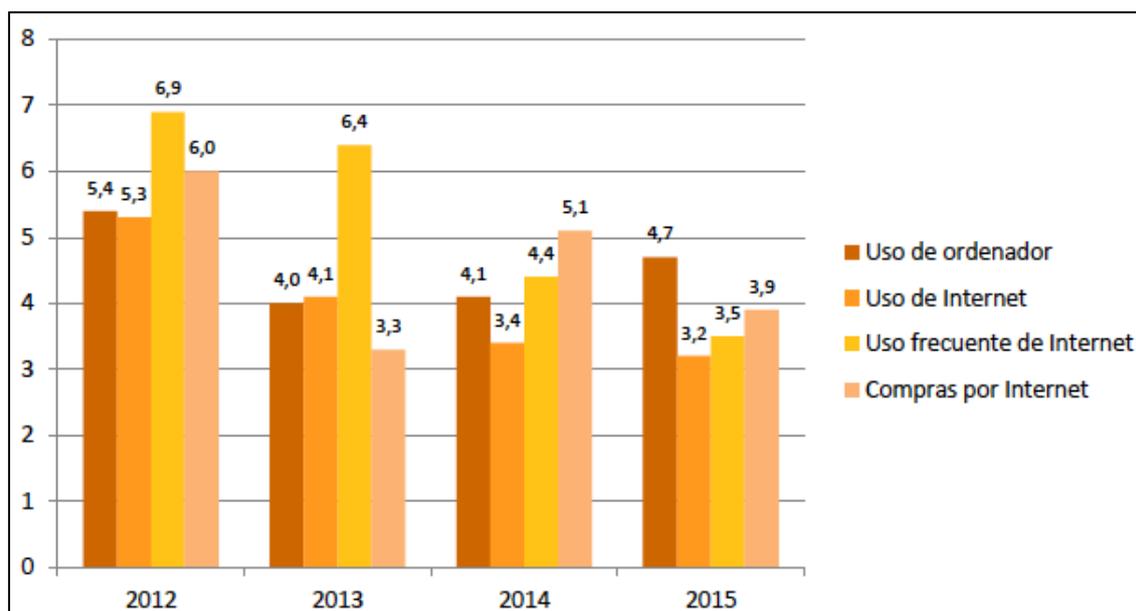


Figura 2.17. Brecha digital de género 2012-2015

Fuente: INE, 2015

3. MARCO METODOLÓGICO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

“La estrategia se produce durante la acción, modificando, conforme el surgimiento de los acontecimientos o la recepción de las informaciones, la conducta deseada. La estrategia, a su vez, supone: a) incertidumbre; b) aptitud para modificar el desarrollo de la acción en función de la oportunidad y de lo nuevo”

Edgard Morín

3.1.- Metodología de Trabajo y Población de estudio

3.1.1.- Elección de la metodología

El fin que perseguimos -*contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares*-, está lleno de complejidad pero, también, de justicia social y merece seguir un camino democrático, participativo y crítico. Como bien dice Pérez Ferra (2009), “el paradigma sociocrítico introduce la ideología de modo explícito en la investigación, y facilita la autorreflexión crítica en los procesos que suponen conocimiento. Consiguientemente, esta perspectiva epistemológica plantea el análisis de las transformaciones sociales para dar respuesta a los problemas que estas generan”.

Por tanto, desde el paradigma sociocrítico en el que nos situamos y, a fin de comprender la realidad sociocultural de los sujetos de estudio para contribuir a transformarla, nuestra propuesta metodológica se basa en la *investigación-acción-participativa*, la *triangulación* y el *estudio de casos*.

En relación con las modalidades de investigación-acción, tenemos en cuenta el planteamiento de Latorre et al (2003), atendiendo a una revisión sobre la literatura basada en el modelo lewiniano, y utilizamos la *investigación-acción-participativa* implicando desde el principio del proceso a las cuidadoras familiares del estudio. Con ello, pretendemos que tomen un papel activo en la investigación y así contribuir a su emancipación y aumento de su propio control,

tanto en el cuidado de la salud que realizan a sus familiares como en el suyo propio.

Como bien dicen Carr y Kemmis (1988), Kurt Lewin, acuñador de la expresión “action research”, presagiaba tres características importantes de la investigación-acción moderna: su carácter participativo, su impulso democrático y su contribución simultánea a la ciencia social. Consideramos, tal como expresan Carr y Kemmis, que el carácter central de su enfoque “es una espiral autorreflexiva formada por ciclos sucesivos de planificación, acción, observación y reflexión” y que “la investigación-acción es el método de investigación preferente siempre que el foco de la actividad investigadora sea una *práctica social*”, tal como concebimos esta investigación.

También, tomamos como referente la *Investigación Participativa en Salud Basada en la Comunidad* que, heredera de la investigación-acción-participativa y surgida en las últimas décadas como un paradigma de investigación alternativo en el ámbito de la salud, aporta un enfoque de colaboración para la investigación -reconociendo las fortalezas de cada uno de sus participantes- e integra la educación y la acción social para mejorar la salud y reducir las desigualdades en salud (Wallerstein & Durán, 2006). En este contexto metodológico se están desarrollando procesos de investigación centrados en el modelo positivo de la salud y en el modelo ecológico de la salud (Minkler & Wallerstein, 2008), muy propio para la investigación en el ámbito de la Enfermería Comunitaria.

De este modo, en nuestro estudio, contamos con la colaboración de las cuidadoras familiares incluidas en la investigación y, también, de otros sectores de la comunidad en la que se encuentran; como es el caso del Ayuntamiento de Pizarra, el Distrito Sanitario Málaga-Valle del Guadalhorce, los Servicios Sociales Comunitarios de Pizarra y la Asociación de Enfermos/as y Familiares de Alzheimer y Similares de Pizarra.

En nuestro proceso de investigación-acción-participativa hemos seguido las fases propuestas por Rodríguez-Villasante (1998): Diálogo-Negociación, Recogida de la Información, Devolución y Ejecución y Evaluación continua.

Con la *triangulación* pretendemos tener una visión lo más global posible de nuestro objeto de estudio y, para ello, hemos utilizado diferentes métodos y técnicas de recogida de la información. Denzin (1979) define la triangulación en investigación como “la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos o métodos de investigación en el estudio de un fenómeno singular”. Y se refiere a la *triangulación múltiple* cuando se combinan los distintos tipos de triangulación.

1. Triangulación de fuentes de datos que consiste en la consideración del punto de vista de los distintos grupos que conforman la realidad objeto de estudio
2. *Triangulación de investigador* que supone la participación de varios investigadores en el proceso y cuyo objetivo es compensar el sesgo potencial derivado del análisis de los datos desde una única perspectiva.
3. *Triangulación teórica* aplicando en la investigación las distintas teorías existentes sobre un tema con el objeto de encontrar los aspectos complementarios aplicables al tema de investigación que aportan las distintas perspectivas.
4. *La Triangulación metodológica* que consiste en la combinación de varios métodos de recogida y análisis de datos para acercarse a la realidad investigada.

Aunque, los métodos cualitativos son muy apropiados para la investigación enfermera por el enfoque holístico de la propia disciplina, también, el uso de métodos cuantitativos es muy oportuno en muchas situaciones. Como bien dicen Morse & Chung (2003), “la combinación de métodos cualitativos y

cuantitativos proporciona una perspectiva más equilibrada, en dirección al holismo”.

En nuestra investigación, podemos decir que adoptamos una estrategia de triangulación múltiple al utilizar triangulación en las fuentes de datos, en las técnicas de recogida y análisis de datos y en los métodos elegidos.

Relacionado con las técnicas de recogida de la información, la *Observación Participante* u *Observación Participativa*²⁷ está presente en todas las fases de la investigación que hemos realizado con la población diana porque la consideramos como el mejor método para acercarnos a la realidad social y formar parte de la misma. La Observación Participante es la técnica más representativa de la investigación etnográfica por ser la primera utilizada por los antropólogos en el trabajo de campo y, en un sentido amplio, está considerada como una combinación de estrategias (Jorgensen, 1989) y la que suele plantearse en el marco de un estudio de casos, describiendo situaciones sociales o casos concretos (Del Rincón et al, 1995).

Utilizamos la Observación Participante para contrastar o validar la información recogida durante el trabajo de campo.

También, hemos contado con la colaboración de varias *Informantes clave* en el transcurso del trabajo de campo y, especialmente, una de ellas ha cooperado durante todo el proceso a modo de la descripción que Zelditch (1962), hace del Informante “con conocimientos, status o destrezas comunicativas especiales y dispuesto a cooperar con el investigador”. La especial cooperación de esta persona ha permitido en gran medida la cohesión grupal durante el largo trabajo de campo que hemos realizado, así como acceder a información inaccesible y relevante para la investigación. Como bien dicen Goetz y LeCompte (1988) “la utilización de informantes clave puede añadir a los datos

²⁷ Las dos traducciones son aceptadas para “Participant Observation” pero elegimos *Observación Participante*.

de base un material imposible de obtener de otra forma, a causa de las limitaciones temporales de los estudios”.

Se trata, por tanto, de un diseño de investigación mixto en el que utilizamos diferentes métodos. Y podemos concretar que nuestra investigación, de orientación eminentemente cualitativa -por su carácter fenomenológico-, incorpora un componente cuantitativo importante como es el método pre-experimental de un solo grupo con pretest y postest para valorar el efecto de la intervención “Cuidadoras en Red”. Además, se corresponde con un *Estudio de Casos* por las condiciones que reúne. Para Yin (1994), el método de estudio de casos es apropiado para temas que se consideran nuevos, como es el que nos ocupa, porque:

- ✓ Examina o indaga un fenómeno contemporáneo en su entorno real.
- ✓ Las fronteras entre el fenómeno y su contexto no son evidentes de manera clara.
- ✓ Se utilizan múltiples fuentes de datos.
- ✓ Puede estudiarse tanto un caso único como múltiples casos.

3.1.2.- Objetivos e Hipótesis

Según indicamos en el capítulo 1, hemos concretado un Plan de Acción con el propósito de: *Diseñar, Crear y Aplicar la intervención socioeducativa 2.0 “Cuidadoras en Red” y Valorar su efecto en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes.*

Y partimos de la hipótesis general: *La realización de la intervención socioeducativa 2.0 “Cuidadoras en Red” en un grupo de personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes, contribuirá a promocionar su salud y mejorar su calidad de vida.*

Objetivos:

Objetivos generales	Objetivos específicos
1. Diseñar una intervención socioeducativa 2.0 dirigida a cuidadoras familiares de mayores y dependientes.	1.1. Analizar las propuestas de servicios web existentes para el Cuidado Familiar. 1.2. Identificar a las personas que constituyen las unidades de estudio. 1.3. Realizar el diagnóstico socioeducativo en relación al uso de las TIC de la población diana y cubrir las necesidades identificadas mediante la formación requerida. 1.4. Diseñar de manera colaborativa los contenidos de la web social “Cuidadoras en Red”.
2. Crear y Aplicar la intervención socioeducativa 2.0	2.1. Poner en marcha y pilotar la web social “Cuidadoras en Red” con Software Libre.
3. Valorar el efecto de la intervención “Cuidadoras en Red” en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las cuidadoras familiares.	3.1. Establecer si existe diferencia entre el nivel de competencias digitales e informacionales antes y después de la intervención. 3.2. Establecer si aumenta el nivel de autoeficacia de las cuidadoras familiares después de la intervención. 3.3. Establecer si la intervención contribuye a la variación entre los niveles de calidad de vida, antes y después de la misma.

Hipótesis específicas:

Tras la intervención, las personas cuidadoras familiares tendrán:

1. Un nivel mayor de competencias digitales e informacionales.
2. Un nivel mayor de percepción de autoeficacia.
3. Un nivel mayor de calidad de vida.

3.1.3.- Población de estudio

Antes de describir la población objeto de nuestra investigación, se hace necesario explicar que la realización de la misma ha requerido de recursos informáticos y formativos en el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación por parte de la población de estudio.

Tras varios intentos frustrados en varias instituciones públicas para conseguir los recursos informáticos necesarios, encontramos colaboración desde el *Proyecto Guadalinfo*²⁸ en el municipio de Pizarra (Málaga). Este proyecto andaluz nació en 2003, a iniciativa de la Junta de Andalucía y financiación del Fondo Europeo de Desarrollo Regional, con el propósito de llevar la innovación sociotecnológica a las zonas más desfavorecidas de Andalucía para complementar el desarrollo económico y social con la alfabetización digital, a través de una red de telecentros de acceso público y gratuito. La gestión del proyecto la realiza el *Consortio Fernando de los Ríos*, constituido por las ocho diputaciones provinciales andaluzas y la Consejería de Empleo, Empresa y Comercio.

Actualmente, es una red de innovación social con un sólido respaldo territorial, en torno a 800 centros que dan servicio a los 692 municipios andaluces con menos de 20.000 habitantes y a colectivos en riesgo de exclusión social en más de 60 puntos de poblaciones mayores. La *Red Guadalinfo* supera los 800.000 usuarios y ha generado 1.700 proyectos innovadores de base ciudadana y ha dado soporte a otros como en el caso de *Cuidadoras en Red*.

La formación requerida por los sujetos de estudio también ha contado con la colaboración del Proyecto Guadalinfo. En este caso, concretamente, la persona responsable de la formación en el Centro Guadalinfo de Pizarra -*dinamizador del centro*- incluyó en la programación anual un espacio específico para personas

²⁸ Para más información consulte la web del Proyecto <http://www.guadalinfo.es/>

cuidadoras que programamos e impartimos conjuntamente con el título de *Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para las Personas Cuidadoras de Mayores y Dependientes”*.

Determinada por la necesidad referida, la población de estudio la constituyen todas las personas cuidadoras familiares del municipio malagueño de Pizarra. Se trata, por tanto, de una población rural que en el caso de las cuidadoras, supone una dificultad añadida por las características propias de las zonas rurales: transporte público escaso, horarios de trabajo irregulares, mayor control social y rigidez en los roles de género (Martínez-Rodríguez, 2009).

La *Unidad de Estudio* está constituida por la díada persona cuidadora-persona receptora de cuidados.

El tipo de muestreo fue intencional, incorporándose todas las personas que cumplieron con los siguientes criterios:

- De inclusión: Cuidadora Familiar residente en Pizarra y acepte participar en el estudio.
- De exclusión: Cuidadora Familiar que no firme el consentimiento para participar en el estudio.

El modelo de consentimiento informado se adjunta en Anexo 2.

La captación de las cuidadoras se realizó inicialmente a través de los Servicios Sociales Comunitarios de Pizarra y del Distrito Sanitario Málaga-Valle del Guadalhorce y continuó mediante la técnica de “bola de nieve” hasta alcanzar 32 personas cuidadoras familiares.

Todas las personas incluidas en el estudio viven en esta población rural y pertenecen a un nivel socioeconómico y educativo medio-bajo. De las 32 personas que constituyen la población diana, sólo hay un hombre y las 31 restantes son mujeres, mayoritariamente esposas o hijas de las personas mayores y dependientes.

En el desarrollo de la investigación, ha habido *mortantad experimental* por el fallecimiento de dos de las personas cuidadoras, una mujer y el único hombre del grupo, y el de cuatro personas dependientes. De este modo, la población diana la constituyen, finalmente, 26 personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes.

3.2.- Fases de la Investigación

El estudio se desarrolla desde marzo de 2006 a junio de 2012, según las Fases de Investigación reflejadas en la Figura 3.1 que se describen y temporalizan a continuación.

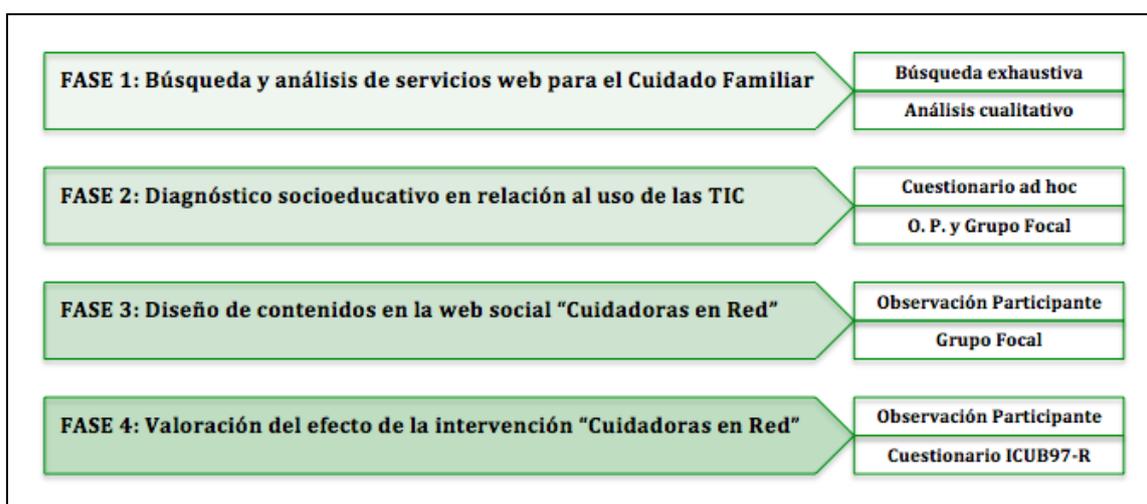


Figura 3.1. Fases de la Investigación

3.2.1.- Fase 1: Búsqueda y análisis de servicios web para el Cuidado Familiar (marzo 2006-diciembre 2011).

En esta fase hacemos una búsqueda de los servicios web en español existentes para el Cuidado de la Salud Familiar y, una vez identificados, realizamos un análisis cualitativo de los mismos. A continuación describimos los procedimientos utilizados para la búsqueda y el análisis cualitativo de los servicios web para el Cuidado Familiar.

3.2.1.1.- Búsqueda de servicios web para el Cuidado Familiar

En relación con la búsqueda de los servicios web, distinguimos dos tipos de búsqueda, la inicial y la continuada. En ambas búsquedas, hemos utilizado el motor *Google* con la ecuación <cuidador familiar y anciano>, teniendo en cuenta los siguientes criterios:

- De inclusión: Sitios web en lengua española para el Cuidado Familiar o que contenga una sección para la persona cuidadora y esté indicada en la página principal.
- De exclusión: Sitios web sin autoría, publicidad de cursos, congresos y otros productos, publicaciones científicas, anuncios de trabajo, notas de prensa, páginas personales y blogs.

Búsqueda inicial (marzo-septiembre 2006):

Al principio de la investigación, ante la carencia de servicios web específicos para el Cuidado Familiar, o bien servicios de información de salud que ofrecieran contenidos y/o recursos para el cuidado familiar; utilizamos la estrategia sistemática de búsqueda exhaustiva de información en Internet que propone Meneses et al (2005). Esta estrategia se basa fundamentalmente en los siguientes pasos, esquematizados en la Figura 3.2:

1. Acceder al buscador elegido
2. Introducir las ecuaciones de búsqueda

3. Seleccionar el primer recurso relevante de entre los resultados obtenidos en la búsqueda
4. Considerar otras referencias propuestas, a modo de enlaces, en el recurso localizado.
5. Seleccionar y explorar los siguientes recursos relevante de entre los resultados.
6. Acceder vía web y explorar los resultados ofrecidos.
7. Repetir la anterior secuencia utilizando cada una de las diferentes ecuaciones de búsqueda construidas.

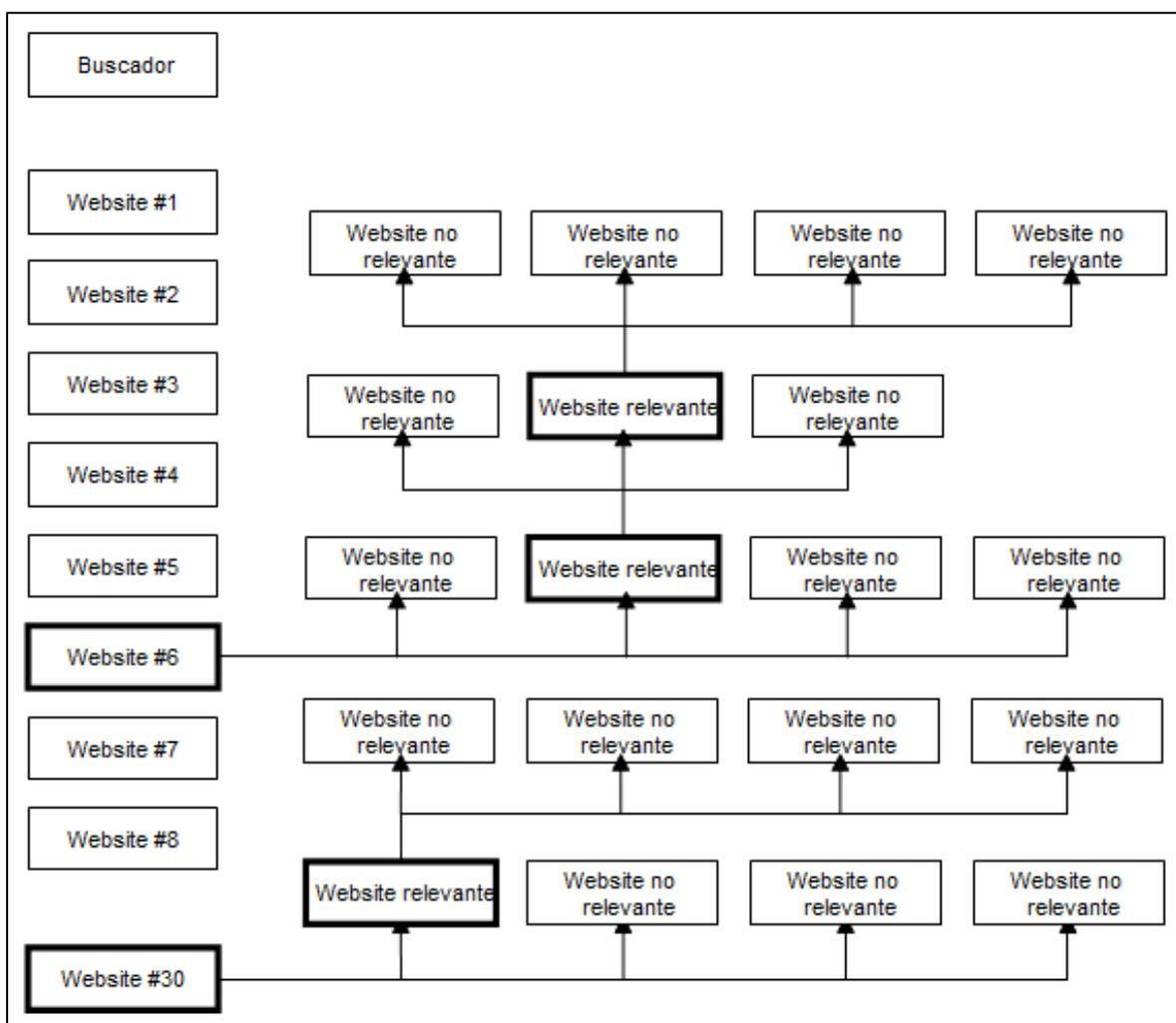


Figura 3.2.- Estrategia sistemática de búsqueda exhaustiva
Fuente: Meneses, (2005)

Búsqueda continuada (enero 2007-diciembre 2011):

A lo largo de todo el tiempo que duró nuestra intervención, continuamos con la búsqueda de nuevos sitios para el Cuidado Familiar a fin de enlazarlos y compartirlos en la web social “Cuidadoras en Red”. Esta búsqueda se realizaba como ejercicio de aprendizaje en el *Taller: Internet, Salud y Calidad de Vida para las Personas Cuidadoras de Mayores y Dependientes* participando activamente la población diana en función de la habilidad digital e informacional adquirida.

3.2.1.2.- Análisis cualitativo de servicios web para el Cuidado Familiar

Tras la identificación de los sitios web que ofrecen contenidos y/o recursos para el cuidado familiar, realizamos un análisis cualitativo de los mismos siguiendo los criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud de la Comisión Europea (CE) que se muestran en la Tabla 3.2.

La iniciativa de la Comisión Europea se centró fundamentalmente en la fiabilidad de los sitios web relacionados con la salud como medio potencial de mensajes sobre la salud y su objetivo concreto fue el de “elaborar de común acuerdo un conjunto de criterios de calidad sencillos sobre el que pudieran apoyarse los Estados miembros, así como los organismos públicos y privados, a la hora de desarrollar iniciativas sobre la calidad de los sitios web relacionados con la salud. Estos criterios deberían aplicarse además de la correspondiente legislación comunitaria” (Comisión Europea, 2002).

Tabla 3.1.- Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud

Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud
<p>Elaborados en amplia consulta con representantes de los sitios web y proveedores de información sobre salud públicos y privados, otros representantes de la industria, funcionarios públicos y representantes de ministerios, organizaciones internacionales y organizaciones no gubernamentales.</p> <p>Estos Criterios deben aplicarse además de la legislación comunitaria pertinente</p>
<p>Transparencia y honradez</p> <ul style="list-style-type: none">• Transparencia del proveedor del sitio, <i>incluyendo</i> el nombre y la dirección física o electrónica de la persona o entidad responsable del sitio (véanse los artículos 5 y 6 de la Directiva 2000/31/CE sobre comercio electrónico).• Transparencia de la finalidad y objetivo del sitio.• Definición clara de la audiencia prevista (podrían definirse detalles más concretos a distintos niveles sobre finalidades o audiencias múltiples).• Transparencia de todas las fuentes de <i>financiación</i> del sitio (subvenciones, patrocinadores, anunciantes, asistencia voluntaria y sin ánimo de lucro).
<p>Autoridad</p> <ul style="list-style-type: none">• Constancia clara de las fuentes de toda la información facilitada y fecha de publicación de cada fuente.• Nombre y <i>credenciales</i> de todos los proveedores de la información contenida en el sitio, sean personas o instituciones, incluidas fechas en que se recibieron.
<p>Intimidad y protección de datos</p> <ul style="list-style-type: none">• Definición clara, y acorde con la legislación comunitaria sobre protección de datos (Directivas 95/46/CE y 2002/58/CE), de la política de respeto de la intimidad y protección de datos y del sistema de tratamiento de datos personales, incluido el invisible para los usuarios.
<p>Actualización de la información</p> <ul style="list-style-type: none">• Actualización clara y regular del sitio, mostrándose claramente la fecha de actualización de cada página y/o elemento, según proceda. Comprobación sistemática de la pertinencia de la información.
<p>Rendición de cuentas</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Rendición de cuentas</i> - posibilidad de que el usuario remita su opinión y responsabilidad de supervisión adecuada (tal como un responsable del respeto de la calidad designado para cada sitio).• <i>Asociación responsable</i> – esforzarse por garantizar que la asociación con otros sitios web o la remisión a ellos a través de enlaces sólo se dé con personas o entidades dignas de confianza que se atengan a su vez a los códigos de buenas prácticas pertinentes.• Política editorial - mención clara del procedimiento utilizado para seleccionar los contenidos.
<p>Accesibilidad</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Accesibilidad</i> – atención a las directrices sobre accesibilidad física, así como características generales de facilidad de encuentro, búsqueda, lectura, utilización, etc.

Fuente: Comisión Europea (2002)

3.2.2.- Fase 2: Diagnóstico socioeducativo en relación con el uso de las TIC (octubre-diciembre 2006).

Para comenzar la investigación con la población de estudio, paralelamente a la Fase 1, se hizo necesario realizar un diagnóstico socioeducativo en relación al uso de las TIC en el cuidado familiar de la población diana, a fin de conocer sus necesidades bajo la propuesta metodológica de la investigación-acción-participativa.

3.2.2.1.- Variables y técnicas de recogida de información

Las categorías de estudio son las relacionadas con los recursos materiales y formativos, así como las opiniones, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias en torno al uso del ordenador e Internet en el cuidado familiar, tanto por parte de la cuidadora como de los demás miembros de la unidad familiar.

Para realizar el estudio descriptivo de los recursos materiales y formativos con los que contaban las cuidadoras al inicio de la investigación, se ha utilizado un cuestionario de valoración inicial *ad hoc* con preguntas cerradas y abiertas (Anexo 3). Y para obtener los datos cualitativos hemos utilizado la técnica de grupo focal, entendida tradicionalmente como “una forma de recolectar datos cualitativos, la cual, esencialmente, implica involucrar a un pequeño conjunto de personas en una discusión de grupo informal, enfocada hacia un tema o una serie de temas específicos” (Wilkinson, 1998). Y, como bien señala Siles (2006), “el objetivo de las fuentes orales no consiste en la validez o crédito de un acontecimiento “per se”, sino en captar la visión que los sujetos tienen del mismo expresándola mediante la palabra, pero también mediante gestos, sentimientos, creencias y cualquier tipo de reacción provocada por el evento estudiado”.

En nuestro caso, la realización de los grupos focales tuvo el doble objetivo de obtener los datos cualitativos mencionados para elaborar el diagnóstico socioeducativo y facilitar la interacción entre las participantes.

Se realizaron tres grupos focales con la población diana inicial, dos de once personas y uno de diez, con una duración entre 90-120 minutos cada uno, bajo el siguiente guión de entrevista semiestructurada:

- Bienvenida y agradecimiento por la participación.
- Explicación breve de los objetivos de la reunión y de la confidencialidad debida respecto a lo expresado por los participantes.
- Exposición de la dinámica a seguir y motivación a la participación.
- Solicitud de permiso para tomar notas.
- Presentación de los participantes: nombre, tiempo como cuidadora, familiar al que cuida, situación laboral, otras cuestiones que quieran comentar.
- Preguntas iniciales de la moderadora:
- En caso de no tener ordenador y/o Internet en su casa: ¿cuál es el motivo?
- En caso de no saber utilizarlos: ¿le gustaría aprender a hacerlo?, ¿podría hacer un curso?.
- En caso de utilizarlos: ¿dónde lo hace?, ¿para qué lo usa?, ¿qué páginas visita?, ¿cuánto tiempo le dedica al día/semana?.
- ¿Sabe utilizar el ordenador e Internet algún miembro de la unidad familiar?, ¿Quién/es son?.
- ¿Podría Internet ayudarle a resolver alguno de sus problemas?.
- ¿Estaría interesada en hacer un curso en el Aula Guadalinfo del pueblo para aprender a manejar el ordenador e Internet?, ¿Cuánto tiempo podría dedicarle?.

Tras el diagnóstico realizado, se procedió a elaborar el programa formativo del Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para los Cuidadores Familiares de Ancianos Dependientes” (Anexo 4) y a impartirlo posteriormente en colaboración con el dinamizador del Centro Guadalinfo de Pizarra.

3.2.3.- Fase 3: Diseño colaborativo de los contenidos de la web social “Cuidadoras en Red” (octubre 2007-septiembre 2008).

Continuando con nuestra propuesta metodológica de investigación-acción-participativa, el diseño de los contenidos iniciales de la web social “Cuidadoras en Red” se realizó con la participación activa de todas las cuidadoras familiares.

3.2.3.1.- Variables y técnicas de recogida de información

La identificación y selección de las categorías de contenido y su organización en la plataforma web 2.0 se realizó mediante la técnica de grupo focal con la misma organización que en la segunda fase: 3 grupos focales, dos de once personas y uno de diez, con una duración entre 60-90 minutos cada uno, y el siguiente guión:

- Saludo y bienvenida.
- Información del objetivo de la reunión y de la confidencialidad debida respecto a lo expresado por los participantes.
- Solicitud de permiso para tomar notas.
- Exposición de las normas generales, motivación a la participación de los asistentes y comienzo de las preguntas:
- ¿Qué necesita saber para cuidar a su familiar?
- ¿Qué necesita saber para autocuidarse?
- ¿Cual es la información que le gustaría encontrar en la web de “Cuidadoras en Red”?
- ¿Además de información, qué otro servicio le gustaría que tuviera la web?

- ¿Qué es lo que más le gusta hacer?, ¿Cuáles son sus aficiones?.

Paralelamente al diseño de contenidos, se contactó con la Fundación Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano (I2BC) a fin de obtener la necesaria cobertura técnica al Proyecto. Tras nueve meses de coordinación sociotecnológica, el I2BC puso en marcha la web social “Cuidadoras en Red” en su plataforma multicanal CUIDATEL, bajo contrato OTRI-UMA N° 8.06/5.61.3259.

3.2.4.- Fase 4: Valoración del efecto de la intervención “Cuidadoras en Red”

En esta cuarta y última fase de la investigación procedemos a valorar el efecto de la intervención en la *Promoción de la Salud* y la *Calidad de Vida* de la población diana con un diseño pre-experimental de un solo grupo con pretest y postest.

Una vez terminado el diseño de contenidos iniciales y antes de poner en marcha la plataforma 2.0 “Cuidadoras en Red”, se realizó la medida pretest a la población diana, garantizando la confidencialidad de sus respuestas.

Tras la puesta en marcha de la Red Social “Cuidadoras en Red” en enero de 2009, comienza el pilotaje de la misma por la población diana con acceso a todos sus servicios. La Red social fue de acceso público a gran parte de sus contenidos pero, la parte interactiva de la Red y algunos de sus servicios fueron de uso restringido para las cuidadoras. Después de tres años de navegación por la misma y de formación en el Centro Guadalinfo, se realizó la medida postest del mismo modo que la medida pretest.

3.2.4.1.- Variables y técnicas de recogida de información

Para la variable **Promoción de la Salud**, se medirá:

- El nivel de competencias digitales e informacionales para el uso de la tecnología social, dado que este atributo se considera fundamental para alcanzar una mayor autonomía en el cuidado de las personas mayores dependientes. La recogida de información se realizó mediante la Observación Participante, según los indicadores que muestra la Tabla 3.2.

Tabla 3.2. Indicadores de las Competencias digital e informacional

Competencia digital	Competencia informacional
Puesta en marcha de un ordenador.	Identificación de palabras claves que describen la necesidad de información.
Utilización del ratón.	Localización de información en la web.
Utilización de un procesador de textos.	Selección de la la información, según los criterios de calidad: autoría, actualización y accesibilidad.
Apertura de una cuenta de correo electrónico.	Lectura y comprensión de la información.
Envío y recepción de correo electrónico	Compartir la información encontrada en Internet (archivos pdf, enlaces a sitios web, videos, fotos) a través de la web social "Cuidadoras en Red".
Acceso y navegación por Internet con ecuaciones de búsqueda.	Compartir información elaborada.

Fuente: Ortoll (2004)

Para la valoración de las competencias se utilizó una escala de cuatro niveles (Abell & Oxbrow 2002):

- Nivel básico: la persona aplica la competencia en situaciones de rutina, de forma muy básica.
- Nivel profesional: en este caso se utiliza con una cierta técnica y de forma más reflexiva. La tarea se realiza según se le solicite.
- Nivel experto: la competencia se utiliza en situaciones muy cambiantes, inusuales o complejas. La tarea se ejecuta interaccionando con otras áreas, con otras tareas y pensando en los objetivos de la misma.
- Nivel estratégico: la persona aplica la competencia con creatividad y es visto como un punto de referencia en su contexto de aplicación.

Contribuye al establecimiento de nuevos objetivos en el desarrollo de tareas específicas.

- El grado de autoeficacia en las actividades que conllevan el cuidado del familiar mayor y dependiente y el autocuidado se obtuvo mediante la Escala de Autoeficacia General (Baessler y Schwarzer, 1996) en Anexo 5. La autoeficacia ha demostrado ser un factor de gran importancia en la motivación para adoptar conductas promotoras de salud y en las reacciones de estrés ante eventos amenazantes (Bandura, 1997); también, incide en el desarrollo de habilidades que impulsan el crecimiento personal (Seligman, 2003).

Para la variable Calidad de Vida, se medirá:

- El nivel de calidad de vida que presentan las personas estudiadas, en relación a los cuidados que presta la cuidadora y las repercusiones del cuidar en la misma, con el *cuestionario ICUB97-R* (Anexo 6). Este instrumento es específico para evaluar la calidad de vida de las cuidadoras familiares desde la perspectiva enfermera y ha sido elaborado y validado en España con personas cuidadoras familiares de personas dependientes por la profesora e investigadora Inmaculada Úbeda Bonet (2009) en su tesis doctoral “Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares: Evaluación mediante un cuestionario”.

El *cuestionario ICUB97-R* es una adaptación resumida del cuestionario ICUB97 (Infermería Comunitaria Universitat de Barcelona), elaborado y validado por un grupo de profesoras de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona bajo el marco de un proyecto de investigación financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria en el año 1997 (Fuentelsaz et al, 2001).

Este instrumento está basado en el Modelo de Enfermería de Virginia Henderson y se sustenta en los siguientes conceptos teóricos (Úbeda, 2009):

- ✓ La Teoría General de Sistemas, aplicando este concepto al funcionamiento familiar; de modo que cuando un acontecimiento vital estresante afecta a un miembro de la familia, se afecta todo el sistema familiar. A través del cuestionario se pretende identificar el impacto que produce la enfermedad de un miembro familiar, especialmente, en el cuidador familiar.
- ✓ El concepto de sobrecarga y/o calidad de vida del cuidador familiar. A pesar de que no existe homogeneidad en cuanto al significado y uso de los conceptos de sobrecarga y calidad de vida, se suele aceptar que la carga es la percepción que el cuidador tiene acerca del modo en que cuidar a un familiar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida. Por lo tanto, el cuestionario pretende identificar dicha percepción y no utiliza otros tipos de medidas.
- ✓ El concepto de prevención. Para poder prestar apoyo a los cuidadores informales desde los servicios formales, no sólo es importante identificar las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador, sino también velar por su calidad de vida y prevenir que aparezca sobrecarga en éste.
- ✓ El marco conceptual de enfermería, concretamente el de Virginia Henderson (1971). El cuestionario contempla el modelo de necesidades de Henderson, de forma que identifica los cuidados que presta el cuidador a su familiar enfermo o dependiente para que éste pueda satisfacer sus catorce necesidades básicas. A la vez, el cuestionario identifica si las necesidades básicas del cuidador están alteradas por el hecho de cuidar.

El *cuestionario ICUB97-R* consta de dos partes y tiene un anexo previo de datos generales sociodemográficos de la persona dependiente (edad y sexo) y de la cuidadora (edad, sexo, parentesco con la persona cuidada, nivel de estudios, datos laborales, convivencia con la persona cuidada y otras personas dependientes, tiempo cuidando, ayuda de que dispone, cuidador alternativo,

problemas de salud antes de cuidar, calificación de su estado de salud y tipo de relación con la persona cuidada).

En los datos de la persona dependiente se incluyen, además, los diagnósticos médicos y el nivel de dependencia según el *Índice de Barthel* (Mahoney & Barthel, 1965) que valora el grado de dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y la *Escala de Lawton y Brody* (1969) que valora las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Ambos cuestionarios se adjuntan en los Anexos 7 y 8.

Tras los datos generales, la primera parte del cuestionario se refiere a los cuidados que presta el cuidador (carga objetiva) con 35 items (48 items en el ICUB97), clasificados en tres dimensiones: Cuidados físicos, medioambientales y psicosociales. La puntuación total es la suma de todos los items con un rango de 0 a 35; a mayor puntuación, mayor intensidad de cuidados.

Y la segunda parte se refiere a las repercusiones del cuidar en el cuidador (carga subjetiva) con 30 items (42 items en el ICUB97) clasificados en las dimensiones: Repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales. La puntuación total es la suma de todos los items con un rango de 0 a 30; a mayor puntuación, mayor sobrecarga.

La estructura del *cuestionario ICUB97-R* es la misma que la del ICUB97 pero aporta dos aspectos muy importantes: la reducción de items que ahorra tiempo y las dimensiones taxonómicas de los cuidados que presta el cuidador (físicos, medioambientales y psicosociales) y las referentes a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador (psicofísicas, socioeconómicas y emocionales).

A continuación se incluyen las dos partes del cuestionario, además de estar incluido el cuestionario completo en el Anexo 6.

Cuestionario ICUB97-R

1ª PARTE: VALORACIÓN DE LOS CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR

1. Cuidados Físicos	2. Cuidados Medioambientales	3. Cuidados Psicosociales
<p>a. Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados.</p> <p>b. Le ayuda a vestirse y desvestirse.</p> <p>c. Lo viste y lo desnuda.</p> <p>d. Lo acompaña al lavabo.</p> <p>e. Le pone la cuña.</p> <p>f. Le cambia los pañales.</p> <p>g. Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.</p> <p>h. Lo acompaña a los servicios sanitarios.</p> <p>i. Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón.</p> <p>j. Le practica cambios posturales.</p> <p>k. Supervisa la higiene del enfermo y del hogar.</p> <p>l. Le realiza la higiene de cabello y/o pies.</p> <p>m. Le corta las uñas de los pies.</p> <p>n. Le realiza la higiene de la boca.</p> <p>ñ. Le realiza toda la higiene.</p> <p>o. Le previene las lesiones de la piel.</p> <p>p. Le cura las lesiones de la piel.</p>	<p>a. Adecuar las condiciones del hogar.</p> <p>b. Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.</p> <p>c. Le administra tratamiento.</p> <p>d. Le compra los alimentos.</p> <p>e. Le cocina los alimentos.</p> <p>f. Le prepara una dieta especial.</p> <p>g. Le da la comida.</p> <p>h. Lo alimenta por sonda.</p> <p>i. Adecua la temperatura del hogar.</p> <p>j. Le vigila la temperatura corporal.</p> <p>k. Le administra medicación para regular la temperatura.</p>	<p>a. Le acompaña a pasear.</p> <p>b. Le proporciona entretenimiento.</p> <p>c. Le facilita poder realizar sus aficiones.</p> <p>d. Le proporciona recursos para poder aprender.</p> <p>e. Le enseña como mejorar su salud y bienestar.</p> <p>f. Le enseña el manejo de su enfermedad.</p> <p>g. Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.</p>

2ª PARTE: VALORACIÓN DE LAS REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR

Desde que cuida:

1. Repercusiones Psicofísicas	2. Repercusiones Socioeconómicas	3. Repercusiones Emocionales
<ul style="list-style-type: none"> a. Siente desinterés por su entorno. b. Se nota irritado. c. Se nota más nervioso d. Se siente impotente e. Se siente ansioso. f. Está deprimido. g. Toma medicamentos. h. Toma medidas de autoprotección. i. Está más cansado. j. Duerme/descansa menos. k. Se despierta a menudo. l. Toma medicación para dormir. m. Tiene sensación de falta de aire. n. Fuma más. ñ. Ha empezado a fumar. 	<ul style="list-style-type: none"> a. Tiene menos tiempo libre. b. Ha modificado sus actividades de ocio. c. Dedicar menos tiempo al cuidado personal. d. Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente. e. Tiene dificultades para distribuir su tiempo. f. Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. g. Trabaja menos tiempo fuera del hogar. h. Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. i. Ha abandonado su trabajo. j. Se ha alterado su vida familiar. k. Se ha reducido su economía. 	<ul style="list-style-type: none"> a. Han cambiado sus creencias y/o valores. b. Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. c. Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. d. Toma laxantes.

3.3.- Análisis de datos

Para describir el análisis de datos, distinguimos entre los Métodos Cualitativos y Cuantitativos utilizados en la investigación.

3.3.1.- Métodos Cualitativos

Para el análisis del discurso y elaboración del informe, aún teniendo en cuenta, como bien indica Ibáñez, que “la interpretación y el análisis del discurso no son obra de un algoritmo sino de un sujeto investigador”, seguimos los siguientes pasos indicados por Ribot et al (2000):

1. Seleccionar las expresiones, frases y dichos de los hablantes que mejor nos informan sobre sus diversos puntos de vista.
2. Encontrar la significación y sentido que tienen para ellas esos dichos o frases, centrando en ello el esfuerzo de análisis semiológico y toda cuanta labor hermenéutica fuera precisa.
3. Organizar coherentemente las frases, los dichos y las notas informativas, para poder estructurar el conjunto de categorías, ordenadas y jerarquizadas. Con ellas, vertebrar una arquitectura o epigrafiado del informe que desarrollen los resultados del análisis, acompañando a la información elaborada en cada caso las frases o dichos en que se sustenta.

3.3.2.- Métodos Cuantitativos

Todos los cuestionarios utilizados, el de elaboración propia sobre el uso de las TIC, el de Autoeficacia General y el de Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares (ICUB97-R) se cumplimentaron mediante entrevista y fueron analizados estadísticamente en sus fases pre y post intervención según se indica a continuación.

Análisis descriptivo para todas las variables mediante el cálculo de frecuencias, medidas de tendencia central y dispersión.

Análisis bivariante

Al ser $n < 30$, se ha realizado una prueba de Wilcoxon en:

- El estudio de la Autoeficacia General para diferencias de dos medias con datos.
- El estudio de la Calidad de Vida para diferencias de dos medias con datos apareados y análisis de la covarianza (ANCOVA) de medidas repetidas, con un factor intrasujetos (tiempo pre y post) y una covariable (puntuaciones

de cambio de los cuidados prestados pre y post) para ajustar por cuidados prestados.

Los cálculos han sido realizados mediante el paquete estadístico SPSS 20.0 para Windows.

3.4.- Consideraciones éticas

En el desarrollo de nuestra investigación hemos seguido los principios éticos de “A Practical Guide for Health Researches” de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2004) y hemos requerido el consentimiento informado a las participantes.

Respecto a la utilización del Cuestionario ICRB97-R hemos contactado con su autora, la Dra. Inmaculada Úbeda Bonet, obteniendo su autorización al respecto que se adjunta en Anexo 9.

3.5.- Cronograma de la Intervención “Cuidadoras en Red” y las Fases de Investigación

FASE	marzo-sep06	oct06-sep07	oct07-sep08	oct08-sep09	oct09-sep10	oct10-sep11	oct11-sep12
1. Búsqueda y análisis de servicios web para el Cuidado Familiar							
2. Diagnóstico socioeducativo		 oct-dic06					
*Impartición del Programa formativo (de octubre a junio)							
3. Diseño de contenidos de la web social “Cuidadoras en Red”							
*Pilotaje de la web social “Cuidadoras en Red”							
5. Valoración del efecto de la intervención socioeducativa 2.0				PreTest  oct-dic08			PostTest  ener-mar12

*Fases de la intervención aplicada



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

4. RESULTADOS



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Los resultados se presentan respondiendo a los objetivos específicos de investigación propuestos, a fin de facilitar su comprensión.

4.1.- Objetivo 1: Analizar las propuestas de servicios web existentes para el Cuidado Familiar.

En este objetivo distinguimos entre la búsqueda inicial, realizada según la *estrategia sistemática de búsqueda exhaustiva de información en Internet*, y la continuada, llevada a cabo durante toda la intervención con la participación de la población diana. Ambas se realizaron a través del motor Google y la ecuación <cuidador familiar y anciano>.

Búsqueda inicial (marzo-septiembre 2006)

En esta búsqueda inicial se obtuvieron aproximadamente 45.800 resultados en Google. De todos ellos, se visitaron 990 para poder seleccionar 10 sitios web que cumplieran tanto los criterios de inclusión y exclusión adoptados, como los de calidad establecidos por Comisión Europea (Carrión y Armayones, 2006).

Tras el análisis de cada sitio web seleccionado, se muestran los resultados diferenciando los servicios web españoles en la Tabla 4.1 y los traducidos al español en la Tabla 4.2.

Tabla 4.1. Servicios Web españoles dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2006

Servicio web	Tipo y Temas de los contenidos	Fuente de información
<p>Fundación Alzheimer España (Consejo Superior de Investigaciones Científicas) http://www.fundacionalzheimeresp.org</p> <p>Dirigido a familiares y pacientes de Alzheimer.</p>	<p>Informativo: Resumen de información científica sobre la enfermedad de Alzheimer. Legislación relacionada. Rol del cuidador. Autocuidados. Cómo cuidar al enfermo. Ayudas existentes.</p> <p>De Apoyo: Foro. Consultorio.</p>	<p>Elaboración propia con referencias de publicaciones científicas. Enlaces relacionados.</p>
<p>MayoresConsumer (Fundación Eroski) http://mayores.consumer.es</p> <p>Dirigido al público en general.</p>	<p>Informativo: Temas muy variados de carácter divulgativo y comercial. Patologías del envejecimiento. Autocuidados. Planificación de los cuidados.</p>	<p>Elaboración propia.</p>
<p>TodoAncianos (Pharus Innovaciones S.L.) http://www.todoancianos.com</p> <p>Dirigido a personas mayores y público en general.</p>	<p>Informativo: Noticias e información comercial. Rol del cuidador. Enfermedad Alzheimer.</p> <p>De Apoyo: Buscador de residencias. Foro. Consultorio. eTienda.</p>	<p>Elaboración propia. Noticias de prensa.</p>
<p>Portal Alzheimer Online http://alzheimer-online.org</p> <p>Dirigido a familiares y pacientes de Alzheimer.</p>	<p>Informativo: Rol del cuidador. Enfermedad Alzheimer. Cómo cuidar al enfermo. Información jurídica.</p> <p>De Apoyo: Consultorio.</p>	<p>Elaboración propia y enlaces relacionados.</p>
<p>Portal Mayores (IMSERSO) http://www.imsersomayores.csic.es</p> <p>Dirigido a profesionales de la geriatría y público en general.</p>	<p>Informativo: Legislación e información científica. Autocuidados. Planificación de los cuidados.</p>	<p>Conexión a Medline y otras fuentes científicas e institucionales. Elaboración propia.</p>
<p>Sociedad Española de Geriatría y Gerontología http://www.segg.es</p> <p>Dirigido a profesionales de la geriatría y público en general.</p>	<p>Informativo: Información científica de Geriatría y Gerontología. Rol del cuidador. Autocuidados. Ayudas. Noticias.</p>	<p>Conexión a Cochrane plus y otras fuentes científicas e institucionales. Elaboración propia. Enlaces relacionados.</p>

Fuente: Carrión y Armayones (2006)

4. RESULTADOS

Tabla 4.2. Servicios Web traducidos al español dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2006

Servicio web	Tipo y Temas de los contenidos	Fuente de información
Caregiver New Jersey www.state.nj.us/caregivernj/site_map_sp.shtml Dirigido a cuidadores familiares.	<u>Informativo:</u> Rol del cuidador. Autocuidado. Recursos y Ayudas existentes.	Elaboración propia.
Elder Services http://www.eldercare.org/InfoSpanish/SP_MainPage.shtml Dirigido a personas mayores y/o con discapacidad y a sus cuidadores.	<u>Informativo:</u> Noticias de los servicios para ancianos y cuidadores familiares de Somerville-Cambridge Elder Service.	Elaboración propia.
Family Caregiver Alliance http://caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=545 Dirigido a los cuidadores de personas dependientes.	<u>Informativo:</u> Rol del cuidador. Recursos sociosanitarios. Lecturas recomendadas. Rol del cuidador. Información jurídica.	Elaboración propia y documentos publicados. Links relacionados.
Yale Medical Group http://ymghealthinfo.org/content.asp?pageid=P03695 Dirigido a profesionales y cuidadores.	<u>Informativo:</u> Rol del cuidador. Recursos socio-sanitarios a través de enlaces.	Elaboración propia.

Fuente: Carrión y Armayones (2006)

Búsqueda continuada (enero 2007-diciembre 2011)

Tras la búsqueda inicial, continuamos identificando y analizando los sitios web de nueva creación que encontramos como ejercicio de aprendizaje durante toda la intervención. A continuación se describen los resultados de los sitios web españoles en la Tablas 4.3.1 y 4.3.2 y los de los traducidos al español en la Tabla 4.4. También se muestran las páginas principales de algunos de los sitios web seleccionados y enlazados a “Cuidadoras en Red” en la Figura 4.1.

Tabla 4.3.1. Servicios Web españoles dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2007-2011

Servicio Web	Tipo y Temas de los contenidos	Fuente de información
Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid http://www.afal.es Dirigido a familiares y pacientes de Alzheimer.	<u>Informativo</u> : Convocatorias de ayudas, formación. <u>De Apoyo</u> : A enfermos y familiares.	Elaboración propia.
Coidanet (Xunta de Galicia) http://www.coidanet.com Dirigido a cuidadores familiares.	<u>Informativo</u> : Información sobre enfermedades crónicas, recursos para el cuidado y el autocuidado. <u>De Apoyo</u> : Foros y Consultoría.	Elaboración propia y enlaces relacionados.
Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) http://www.ceafa.es/ Dirigido a familiares y pacientes de Alzheimer.	<u>Informativo</u> : Noticias de las actividades de las asociaciones, información sobre la enfermedad.	Elaboración propia y enlaces relacionados.
Cuidar a los que cuidan (Facultad Psicología-UAM) http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores Dirigido a cuidadores familiares.	<u>Informativo</u> : Aspectos relativos a cómo cuidar del cuidador y cómo cuidar de la persona mayor dependiente. <u>De Apoyo</u> : Consultoría.	Elaboración propia.
DISCAPNET (Fundación ONCE) http://www.discapnet.es/ Dirigida a personas con discapacidad.	<u>Informativo</u> : Información de salud, educación, legislación y tecnología para la discapacidad. <u>De Apoyo</u> : Foros.	Elaboración propia.
Enfermera Virtual (Colegio Oficial de Enfermeras/os de Barcelona) https://www.infermeravirtual.com Dirigido a profesionales y público en general.	<u>Informativo</u> : Actividades de la vida diaria, situaciones de vida y problemas de salud. Recursos sociosanitarios.	Elaboración propia.
Escuela de Pacientes (Junta de Andalucía) http://www.escueladepacientes.es Dirigida a pacientes y cuidadores.	<u>Informativo</u> : Información sobre las enfermedades crónicas, recursos para el cuidado y el autocuidado.	Elaboración propia y enlaces relacionados.

4. RESULTADOS

Tabla 4.3.2. Servicios Web españoles dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2007-2011

Servicio Web	Tipo y Temas de los contenidos	Fuente de información
<p>ForumClínic (Hospital Clínic de Barcelona) https://www.forumclinic.org</p> <p>Dirigido a pacientes, asociaciones de pacientes y público en general.</p>	<p><u>Informativo</u>: Información de salud y sobre enfermedades y tratamientos. <u>De Apoyo</u>: Foros.</p>	<p>Elaboración propia.</p>
<p>Fundación CUDECA http://www.cudeca.org/</p> <p>Dirigido a profesionales, pacientes y cuidadores.</p>	<p><u>Informativo</u>: Información de servicios y recursos para el cuidado paliativo.</p>	<p>Elaboración propia y Documentos publicados. Enlaces relacionados</p>
<p>InfoElder (Grupo de empresas sector sociosanitario) http://www.infoelder.com/</p> <p>Dirigido a personas mayores y sus familiares.</p>	<p><u>Informativo</u>: Centros y otros recursos para el cuidado de mayores. <u>De Apoyo</u>: Calculadora del grado de Dependencia.</p>	<p>Elaboración propia</p>
<p>Programa “Un cuidador, Dos vidas” (Obra social “La Caixa”) https://obrasocial.lacaixa.es/personasdependientes/uncuidadorprograma_es.html</p> <p>Dirigido a personas cuidadoras.</p>	<p><u>Informativo</u>: Información del Programa “Un cuidador, Dos vidas”. <u>De Apoyo</u>: Consultoría telefónica.</p>	<p>Elaboración propia</p>
<p>SerCuidador (Ministerio de Sanidad-Cruz Roja) http://www.sercuidador.es/</p> <p>Dirigido a personas cuidadoras.</p>	<p><u>Informativo</u>: Contenidos sobre cómo cuidar y el autocuidado. Ayudas y Recursos para el cuidado.</p>	<p>Elaboración propia y documentos publicados. Enlaces relacionados</p>
<p>Universidad de los Pacientes (Fundación Josep Laporte) http://www.universidadpacientes.org/</p> <p>Dirigida a pacientes crónicos, familiares cuidadores y profesionales de la salud.</p>	<p><u>Informativo</u>: Información en salud y sobre enfermedades. <u>Formativo</u>: Actividades de formación a pacientes crónicos y familiares cuidadores.</p>	<p>Elaboración propia. Enlaces de interés.</p>
<p>Zaintzea (Centro de apoyo a familiares cuidadores) http://www.zaintzea.org Ayuntamiento Bilbao</p> <p>Dirigido a cuidadores familiares.</p>	<p><u>Informativo</u>: Información sobre cómo cuidarse, recursos, ayudas, legislación, formación y lecturas recomendadas. <u>De Apoyo</u>: Programa de apoyo psicológico y Grupos de AutoAyuda.</p>	<p>Elaboración propia</p>

Tabla 4.4. Servicios Web traducidos al español dirigidos a Cuidadoras Familiares, 2007-2011

Servicio Web	Tipo y Temas de los contenidos	Fuente de información
<p>Alzheimer's Disease International. Help for Caregivers http://www.alz.co.uk/</p> <p>Dirigido a cuidadores familiares de pacientes de Alzheimer.</p>	<p><u>Informativo</u>: Sobre la enfermedad de Alzheimer y actividades de la organización.</p>	<p>Elaboración propia.</p>
<p>AlzOnline (College of Public Health. University Florida) http://alzonline.phhp.ufl.edu/index_es.php</p> <p>Dirigido a familiares y pacientes de Alzheimer.</p>	<p><u>Informativo</u>: Información sobre cómo cuidar y autocuidado. Ayudas y Recursos para el cuidado.</p>	<p>Elaboración propia.</p>
<p>CDC (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EEUU) http://www.cdc.gov/spanish/</p> <p>Dirigido al público en general.</p>	<p><u>Informativo</u>: Información sobre enfermedades, vida saludable y salud ambiental.</p>	<p>Elaboración propia.</p>
<p>MedlinePlus (Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud EEUU) https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/</p> <p>Dirigido al público en general.</p>	<p><u>Informativo</u>: Temas de salud y enfermedades.</p>	<p>Elaboración propia.</p>
<p>National Alliance for Caregiving (NAC) http://www.caregiving.org</p> <p>Dirigido a personas cuidadoras.</p>	<p><u>Informativo</u>: Información sobre Investigación, Defensa y recursos para cuidadoras.</p>	<p>Elaboración propia y enlaces relacionados.</p>

4. RESULTADOS



Figura 4.1. Página principal de algunos de los sitios web seleccionados y enlazados “Cuidadoras en Red”

4.2.- Objetivo 2: Identificar a las personas que constituyen las unidades de estudio.

Teniendo en cuenta que estudiamos la *diada persona cuidadora-persona receptora de cuidados*, se ha realizado un análisis descriptivo para todas las variables mediante frecuencias, medidas de tendencia central y porcentajes de cada una de sus categorías. Todos los cuestionarios ICUB97-R (N=26) se cumplimentaron correctamente mediante entrevista y fueron analizados estadísticamente.

En primer lugar se ha realizado un análisis descriptivo de todas las variables referentes a las características sociosanitarias de las personas receptoras de cuidados para continuar con las características sociodemográficas de las personas cuidadoras.

Por último, se realiza el análisis descriptivo de todas las variables relativas al cuidado que prestan las cuidadoras y de las repercusiones que tiene el hecho de cuidar en la cuidadora en las dos medidas realizadas, antes y después de la intervención.

4.2.1.- Características sociosanitarias de las personas receptoras de cuidados.

Edad

La media de edad de las personas que reciben cuidados es de 75 años, la desviación típica de 8.5 y la mediana de 76 años (58-92). En la Figura 4.2 se muestra la distribución de las personas receptoras de cuidados por edad.

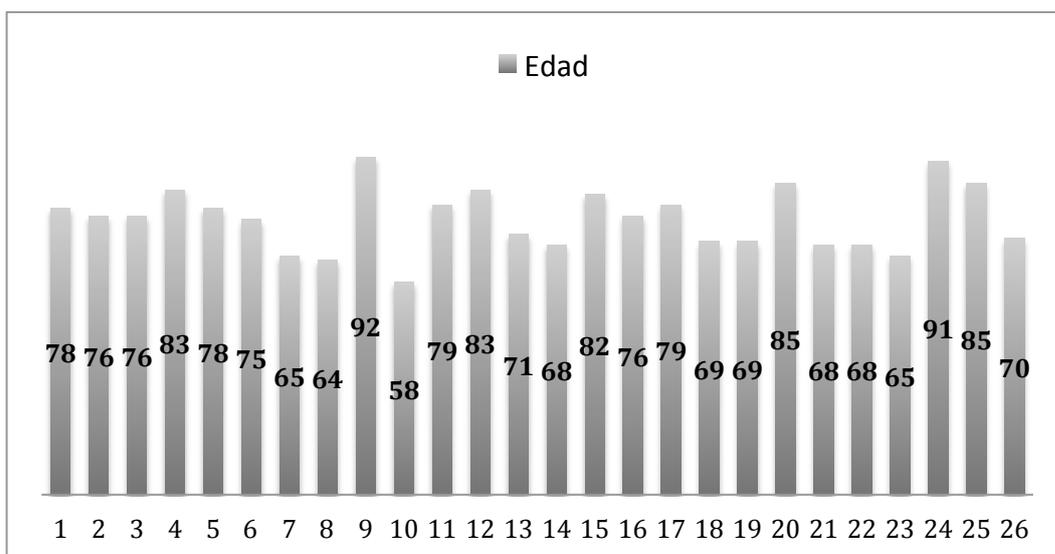


Figura 4.2. Distribución por edad de las personas receptoras de cuidados

Género

En cuanto al género, las personas receptoras de cuidados se reparten al 50% tal como se muestra en la Tabla 4.1

Tabla 4.5. Género de la persona receptora de cuidados

Género	Frecuencia (%)
Mujeres	13 (50)
Hombres	13 (50)
Total	26 (100)

Diagnósticos

La mayoría de las personas receptoras de cuidados presentan pluripatologías crónicas con dos o tres diagnósticos de enfermedad, siendo los más frecuentes el Alzheimer y enfermedades similares, la Diabetes, la Hipertensión arterial y la Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, combinados entre ellos o con otros menos frecuentes como Ictus isquémico, Cardiopatías, Cirrosis biliar o Epilepsia.

Nivel de Dependencia

El nivel de dependencia de las personas receptoras de cuidados se ha medido a través de los Índices de Barthel y de Lawton y Brody. Ambos instrumentos indican mayor dependencia en los valores bajos y mayor independencia en los valores altos.

En relación con el Índice de Barthel, las personas estudiadas presentan una media de 65.4 siendo muy próxima a un nivel severo de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). En la Tabla 4.6 se presenta la frecuencia y el porcentaje de las personas dependientes para las actividades básicas de la vida diaria, según nivel de dependencia. En cambio, el nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), medido con el Índice de Lawton y Brody, representa un nivel medio de dependencia con una media de 4.46. En la Tabla 4.7 se presenta la frecuencia y el porcentaje de las personas dependientes para las actividades instrumentales de la vida diaria.

Tabla 4.6. Nivel de Dependencia ABVD

Nivel de Dependencia ABVD (Barthel)	Frecuencia (%)
Dependencia Total (0-20)	4 (15.38)
Dependencia Severa (21-60)	4 (15.38)
Dependencia Moderada (61-90)	15 (57.70)
Dependencia Escasa (91-99)	3 (11.54)
Independencia (100)	---
Total	26 (100)

Tabla 4.7. Nivel de Dependencia AIVD

Nivel de Dependencia AIVD (Lawton y Brody)	Frecuencia (%)
0	3 (11.54)
1	---
2	---
3	5 (19.23)
4	4 (15.38)
5	6 (23)
6	4 (15.38)
7	4 (15.38)
8	---
Total	26 (100)

4.2.2.- Características sociodemográficas de las personas cuidadoras familiares.

Edad

Las cuidadoras familiares estudiadas tienen una media de edad de 52 años, desviación típica de 9.1 y mediana de 53 años (34-70). En la Figura 4.3 se muestra la distribución de las personas cuidadoras por grupos de edad.

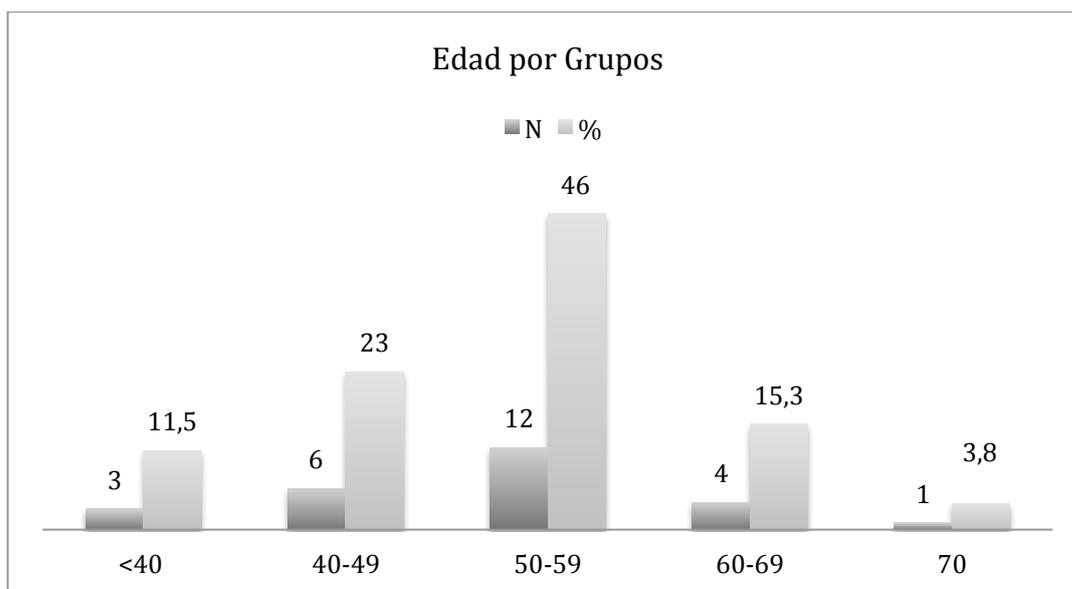


Figura 4.3. Distribución por grupos de edad de las personas cuidadoras

Género

El 100% de las personas cuidadoras, finalmente estudiadas, son mujeres.

Parentesco con la persona receptora de cuidados

Como puede verse en la tabla 4.8, son las hijas las que en primer lugar y las esposas en segundo lugar las que principalmente cuidan a sus mayores y dependientes.

Tabla 4.8. Parentesco con la persona cuidada

Parentesco	Frecuencia (%)
Esposa/Compañera	5 (19.2)
Hija	16 (61.5)
Marido/Compañero	1 (3.8)
Nuera	1 (3.8)
Otro pariente (sobrina)	3 (11.5)
Total	26 (100)

Nivel de estudios

El nivel de estudios que presentan las personas estudiadas se corresponde mayoritariamente con el de estudios primarios (73%) seguido de estudios medios (27%), como se muestra en la Tabla 4.9.

Tabla 4.9. Nivel de estudios de las cuidadoras familiares

Nivel de estudios	Frecuencia (%)
Primarios	19 (73)
Medios	7 (27)
Total	26 (100)

Tiempo cuidando

La media de tiempo que lleva cuidando la población diana es de 30.4 meses, la desviación típica, de 18.9 y la mediana, de 24 meses (2-60). En la Figura 4.4 se muestra el tiempo, en años, que las personas estudiadas llevan cuidando.

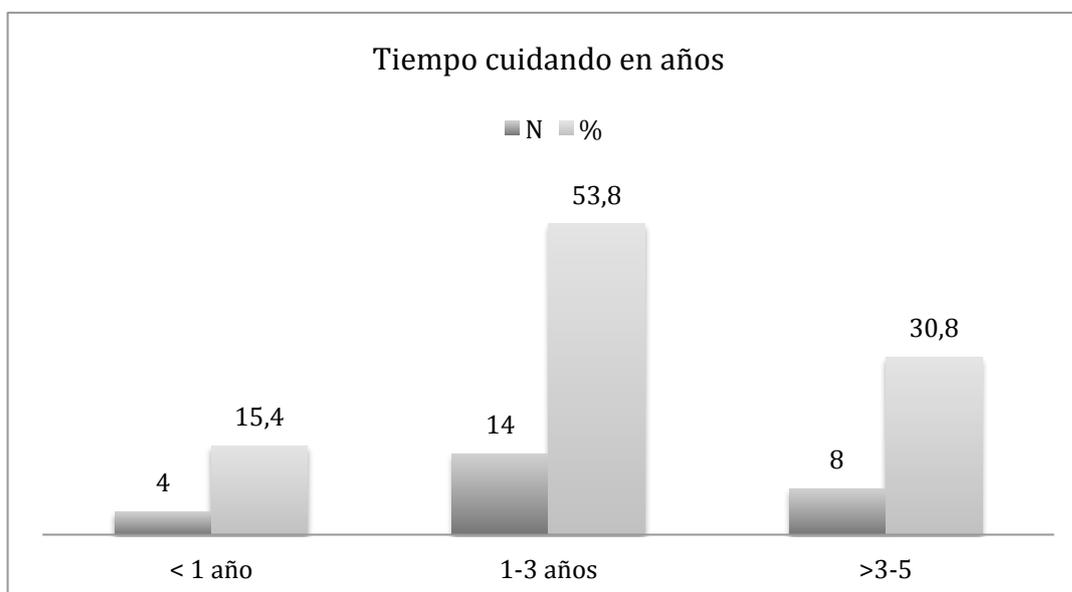


Figura 4.4. Tiempo cuidando en años

Situación laboral

El 38.5% de las cuidadoras familiares trabaja fuera del hogar y, de ellas, el 23% ha adaptado su trabajo para poder seguir cuidando, como se indica en las Tablas 4.10 y 4.11, respectivamente.

Tabla 4.10. Situación laboral de las cuidadoras familiares

Situación laboral	Frecuencia (%)
Trabaja fuera del hogar	10 (38.5)
No trabaja fuera del hogar	16 (61.5)
Total	26 (100)

Tabla 4.11. Adapta el trabajo fuera del hogar para poder cuidar

Adapta el trabajo	Frecuencia (%)
Si	6 (23)
No	4 (15.5)
Total	10 (100)

Convivencia con la persona dependiente

En la Tabla 4.12 se muestra que el 69.3% de las personas cuidadoras no vive con la persona receptora de los cuidados, mientras que el 30.8% si lo hace.

Tabla 4.12. Convivencia con persona dependiente

Convive con Dependiente	Frecuencia (%)
Si	8 (30.8)
No	18 (69.2)
Total	26 (100)

Ayuda en las tareas domésticas

La mayoría de las cuidadoras familiares (88.5%) manifiesta no tener ayuda en las tareas domésticas, ni remunerada ni por parte de otros familiares/amigos, y sólo el 11.5% cuenta con ayuda no remunerada que proviene de familiares (véase Tabla 4.13).

Tabla 4.13. Ayuda en las tareas domésticas

Ayuda en las tareas domésticas	Frecuencia (%)
Si, no remunerada	3 (11.5)
No	23 (88.5)
Total	26 (100)

Ayuda para cuidar

Sólo el 38.5% de las cuidadoras familiares manifiesta disponer de alguna ayuda para el cuidado de su familiar dependiente. En este caso, la ayuda es aportada por un familiar conviviente en el 11.5% de los casos, un familiar no conviviente o un amigo en el 23% y el 4% restante de la ayuda procede de una institución pública o privada (véanse las Tablas 4.14 y 4.15). La media de horas/semana que representa esta ayuda es de 13 horas y en la Figura 4.5 se muestra su distribución.

Tabla 4.14. Dispone de ayuda para cuidar

Ayuda para cuidar	Frecuencia (%)
Si	10 (38.5)
No	16 (61.5)
Total	26 (100)

Tabla 4.15. Quién le ayuda a cuidar

Quién le ayuda	Frecuencia (%)
Familiar conviviente	3 (30)
Familiar no conviviente/amigo/a	6 (60)
Institución pública o privada	1 (10)
Total	10 (100)

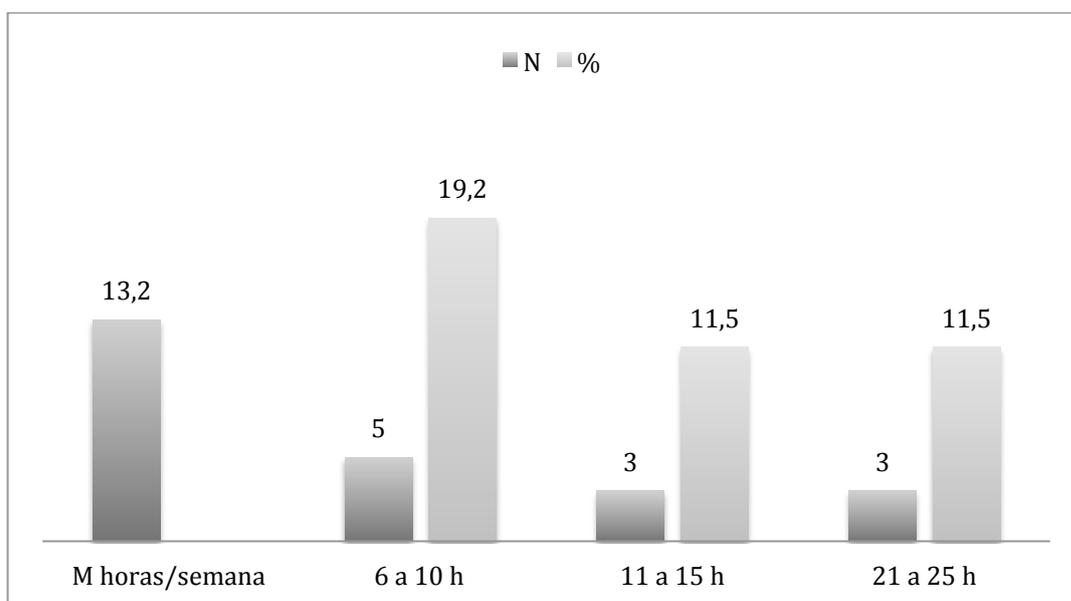


Figura 4.5. Distribución por grupo de horas/semana de ayuda a la cuidadora principal

Cuidadora alternativa

En el caso de que la cuidadora principal estudiada no pudiera cuidar al familiar dependiente, el 42.3% manifiesta que nadie lo cuidaría, el 27% que sería un familiar conviviente y el 30.5% restante manifiesta que podría ser un familiar no conviviente o amigo/a quién lo cuidaría (véase Tabla 4.16).

Tabla 4.16. Cuidadora alternativa

Quién cuidaría	Frecuencia (%)
Nadie	11 (42.5)
Pariente conviviente	7 (27)
Pariente no conviviente/amigo/a	8 (30.5)
Total	26

Problemas de salud antes de cuidar

El 23% de las cuidadoras estudiadas padecía uno o más problemas de salud antes de cuidar y el resto respondió negativamente, como se observa en la Tabla 4.17. Respecto al tipo de problemas de salud que padecen son crónicos-degenerativos, frecuentes en personas de sus mismas características de edad y sexo, y les suponen ciertas limitaciones funcionales, así como les condicionan su estilo de vida (Tabla 4.18).

Tabla 4.17. Problemas de salud antes de cuidar

Problemas de salud	Frecuencia (%)
Si	6 (23)
No	20 (77)
Total	26

Tabla 4.18. Tipo de problemas de salud antes de cuidar

Qué problema de salud	Frecuencia (%)
Ángor pectoris	1 (3.8)
Depresión	3 (11.5)
Diabetes	2 (7.7)
Hipercolesterolemia	1 (3.8)
Hipertensión arterial	1 (3.8)
Obesidad	1 (3.8)
Osteoporosis	1 (3.8)
Total	10

Percepción del estado de salud

El 50% de las personas cuidadoras define su estado de salud como bueno y el 11.5 como muy bueno. Ninguna de ellas lo define como muy malo, como se describe en la Tabla 4.19 y se representa en la Figura 4.6.

Tabla 4.19. Percepción del estado de salud

Estado de salud	Frecuencia (%)
Muy bueno	3 (11.5)
Bueno	13 (50)
Regular	8 (31)
Malo	2 (7.5)
Muy malo	---
Total	26

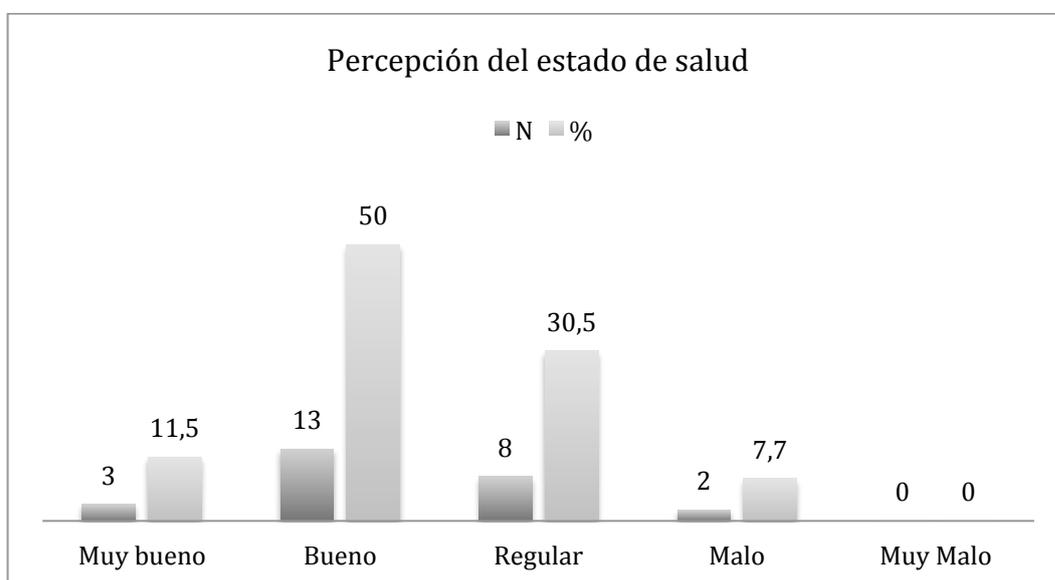


Figura 4.6. Percepción del estado de salud

Tipo de relación con el familiar dependiente

Las cuidadoras manifiestan que el tipo de relación que mantienen con el familiar al que cuidan es mayoritariamente agradable y, en ningún caso, se ha considerado esta relación como indiferente (Tabla 4.20).

Tabla 4.20. Tipo de relación

Tipo	Frecuencia (%)
Agradable	21 (81)
Difícil	5 (19)
Indiferente	---
Total	26

4.2.3.- Cuidados que presta la cuidadora.

En un rango de 0 a 35, la media de cuidados prestados por la población estudiada es de 23,15 antes de la intervención y de 26,15 después de la misma.

Los resultados obtenidos se presentan clasificados en las categorías de cuidados físicos (Tabla 4.21), medioambientales (Tabla 4.22) y psicosociales (Tabla 4.23).

Tabla 4.21. Cuidados físicos que prestan las cuidadoras familiares

Cuidados físicos	Pre n (%)	Post n (%)
a. Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados.	22 (84.6)	25 (96.1)
b. Le ayuda a vestirse y desvestirse.	21 (80.7)	25 (96.1)
c. Lo viste y lo desnuda.		
d. Lo acompaña al lavabo.	10 (38.4)	20 (76.9)
e. Le pone la cuña.	14 (46.6)	23 (88.4)
f. Le cambia los pañales.	3 (11.5)	3 (11.5)
g. Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.	6 (23) 9 (34.6)	8 (30.7) 9 (34.6)
h. Lo acompaña a los servicios sanitarios.		
i. Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón.	26 (100)	26 (100)
j. Le practica cambios posturales.		
k. Supervisa la higiene del enfermo y del hogar.	9 (34.6)	16 (61.5)
l. Le realiza la higiene de cabello y/o pies.	6 (23) 26 (100)	14 (53.8) 26 (100)
m. Le corta las uñas de los pies.		
n. Le realiza la higiene de la boca.	25 (96.1)	26 (100)
ñ. Le realiza toda la higiene.		
o. Le previene las lesiones de la piel.	26 (100)	26 (100)
p. Le cura las lesiones de la piel.	9 (34.6)	9 (34.6)
	11 (42.3)	20 (76.9)
	24 (92.3)	26 (100)
	10 (38.4)	12 (46.1)

Tabla 4.22. Cuidados medioambientales que prestan las cuidadoras familiares

Cuidados medioambientales	Pre	Post
	n (%)	n (%)
a. Adecuar las condiciones del hogar.	26 (100)	26 (100)
b. Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.	6 (23)	9 (34.6)
c. Le administra tratamiento.		
d. Le compra los alimentos.	24 (92.3)	26 (100)
e. Le cocina los alimentos.	25 (96.1)	25 (96.1)
f. Le prepara una dieta especial.	22 (84.6)	26 (100)
g. Le da la comida.	20 (76.9)	26 (100)
h. Lo alimenta por sonda.	7 (26.9)	11 (42.3)
i. Adecua la temperatura del hogar.	2 (7.6)	2 (7.6)
j. Le vigila la temperatura corporal.	23 (88.4)	25 (96.1)
k. Le administra medicación para regular la temperatura.	19 (73)	25 (96.1)
	2 (7.6)	2 (7.6)

Tabla 4.23. Cuidados psicosociales que prestan las cuidadoras familiares

Cuidados psicosociales	Pre	Post
	n (%)	n (%)
a. Le acompaña a pasear.	19 (73)	18 (69.2)
b. Le proporciona entretenimiento.	26 (100)	26 (100)
c. Le facilita poder realizar sus aficiones.	26 (100)	26 (100)
d. Le proporciona recursos para poder aprender.	25 (96.1)	26 (100)
e. Le enseña como mejorar su salud y bienestar.	22 (84.6)	23 (88.4)
f. Le enseña el manejo de su enfermedad.	18 (69.2)	20 (76.9)
g. Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.	24 (92.3)	26 (100)

4.2.4.- Repercusiones del cuidar en la cuidadora.

En un rango de 0 a 30, la media de repercusiones del cuidar en la cuidadora es de 14.5 antes de la intervención y de 11.1 después de la intervención.

Los resultados obtenidos se presentan clasificados en las categorías de repercusiones psicofísicas (Tabla 4.24), socioeconómicas (Tabla 4.25) y emocionales (Tabla 4.26).

Tabla 4.24. Repercusiones psicofísicas del cuidar en el cuidador

Repercusiones psicofísicas	Pre n (%)	Post n (%)
a. Siente desinterés por su entorno.	7 (26.9)	---
b. Se nota irritado.		
c. Se nota más nervioso.	16 (61.5)	---
d. Se siente impotente.	17 (65.3)	7 (26.9)
e. Se siente ansioso.	12 (46.1)	9 (34.6)
f. Está deprimido.	15 (57.6)	4 (15.3)
g. Toma medicamentos.	10 (38.4)	5 (19.2)
h. Toma medidas de autoprotección.	10 (38.4)	7 (26.9)
i. Está más cansado.	15 (57.6)	23 (88.4)
j. Duerme/descansa menos.		
k. Se despierta a menudo.	26 (100)	25 (96.1)
l. Toma medicación para dormir.	25 (96.1)	22 (84.6)
m. Tiene sensación de falta de aire.	13 (50)	8 (30.7)
n. Fuma más.	7 (26.9)	5 (19.2)
ñ. Ha empezado a fumar.	13 (50)	7 (26.9)
	11 (42.3)	11 (42.3)
	---	---

Tabla 4.25. Repercusiones socioeconómicas del cuidar en el cuidador

Repercusiones socioeconómicas	Pre	Post
	n (%)	n (%)
a. Tiene menos tiempo libre.	26 (100)	26 (100)
b. Ha modificado sus actividades de ocio.	25 (96.1)	26 (100)
c. Dedicar menos tiempo al cuidado personal.	20 (76.9)	11 (42.3)
d. Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.	4 (15.3)	3 (11.5)
e. Tiene dificultades para distribuir su tiempo.	24 (92.3)	21 (80.7)
f. Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.	8 (30.7)	5 (19.2)
g. Trabaja menos tiempo fuera del hogar.	9 (34.6)	7 (26.9)
h. Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.	9 (34.6)	7 (26.9)
i. Ha abandonado su trabajo.	2 (7.6)	3 (11.5)
j. Se ha alterado su vida familiar.	25 (96.1)	24 (92.3)
k. Se ha reducido su economía.	18 (69.2)	19 (73)

Tabla 4.26. Repercusiones emocionales del cuidar en el cuidador

Repercusiones emocionales	Pre	Post
	n (%)	n (%)
a. Han cambiado sus creencias y/o valores.	3 (11.5)	1 (3.8)
b. Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.	4 (15.3)	---
c. Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.	---	---
d. Toma laxantes.	---	---

4.3. Objetivo 3: Realizar el diagnóstico socioeducativo en relación al uso de las TIC de la población diana y cubrir las necesidades identificadas mediante la formación requerida.

Los resultados relativos al diagnóstico socioeducativo en relación al uso de las TIC por parte de las cuidadoras familiares se presentan en dos apartados. En primer lugar, mostramos los datos obtenidos sobre los recursos materiales y formativos con los que contaba la población estudiada. Y, en segundo lugar, se presentan los resultados de la investigación cualitativa con grupos de discusión de cuidadoras familiares realizada a fin de obtener sus opiniones, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias en torno al uso de las TIC.

4.3.1.- Recursos Materiales y Formativos para el uso de las TIC

La mayoría de las personas estudiadas no tenían ni ordenadores ni Internet en sus casas, ni conocimientos de cómo usarlos. Como puede verse en la Tabla 4.27, las respuestas afirmativas a las preguntas del cuestionario de valoración inicial sobre el uso de las TIC son escasas. Sólo un 30% de las cuidadoras tenían un ordenador en casa y de ellas sólo el 11.5% sabía utilizar un procesador de textos. Y, en relación al uso de Internet, sólo el 23% disponía de acceso al mismo en su casa y, aún menos cuidadoras, el 19.2% sabía navegar por Internet.

Tabla 4.27. Valoración inicial sobre el uso de las TIC

Preguntas	Frecuencia (%)
Tiene ordenador en casa.	8 (30.7)
Sabe utilizar un procesador de texto.	3 (11.5)
Tiene Internet en casa.	
Sabe navegar por Internet.	6 (23)
	5 (19.2)

En el caso de las cinco personas que sabían navegar por Internet, sólo tres de ellas accedían desde su casa y las otras dos, una lo hacía desde el trabajo y la otra desde el Centro Guadalinfo de Pizarra, aula informática pública y gratuita. Y en relación a los servicios de Internet utilizados, todas visitaban páginas web y sólo tres de ellas utilizaban el correo electrónico. Ver Tablas 4.28 y 4.29 respectivamente.

Tabla 4.28. Acceso a Internet

Lugar de conexión	Frecuencia (%)
Casa	3 (11.5)
Trabajo	1 (3.8)
Lugar público gratuito	1 (3.8)

Tabla 4.29. Servicios de Internet utilizados

Servicios	Frecuencia (%)
Correo electrónico	3 (11.5)
Páginas Web	5 (19.2)

4.3.2.- Opiniones, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias en torno al uso de las TIC.

La investigación cualitativa realizada en este apartado nos aportó información muy valiosa para poder comenzar a planificar la intervención socioeducativa que pretendíamos. A pesar de que la participación e interacción entre las participantes de los grupos focales comenzó de manera más bien pasiva y tímida, podemos decir que todas las participantes de los tres grupos de cuidadoras terminaron aportando sus opiniones, actitudes, creencias y experiencias en torno al uso de las TIC de manera muy clara y sincera. Todas las cuidadoras se mostraron animadas a realizar un curso sobre ordenadores e Internet en el Centro Guadalinfo del pueblo pero, sólo podían dedicarle un par de horas a la semana y siempre por la tarde.

Los resultados obtenidos en el análisis del discurso, tras seguir la propuesta de Ribot et al (2000), nos han permitido identificar las siguientes categorías priorizadas que se muestran en la Tabla 4.30.

Tabla 4.30. Categorías y Frases en torno al uso de las TIC

Categoría	Frases
1. Economía	“Tener ordenador con Internet es caro”. “El ordenador lo necesitan los niños para estudiar”. “Si el curso es gratis, podría hacerlo”.
2. Necesidad de aprender a cuidar	“Quiero aprender más sobre la enfermedad de mi marido”. “Yo no entiendo su enfermedad”. “Cuando le pasa algo a mi padre, creo que es mi culpa”.
3. Formación en TIC	“Me gustaría aprender pero debe ser muy difícil”. “No tengo estudios”. “Podría intentarlo”.
4. Inseguridad	“No creo que sea capaz de manejar un ordenador”.
5. Falta de tiempo	“No tengo tiempo para mi”.
6. Hostilidad familiar	“Mi marido no me deja tocar el ordenador ni para limpiarle el polvo”.

Una vez identificada la situación de marginación digital en la que se encontraban las cuidadoras, tanto a nivel social como familiar, así como la

necesidad y voluntad de aprender expresada en los grupos, se llevó a cabo el Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para los Cuidadores Familiares de Ancianos Dependientes”, en colaboración con el dinamizador del Centro Guadalinfo de Pizarra.

Con el propósito de introducir a las personas cuidadoras familiares en la utilización de Internet como un recurso de información, formación y apoyo para su propio cuidado y el que realizan a sus familiares, se impartió dicho programa formativo en el Aula de Informática del Centro Guadalinfo una vez a la semana durante dos horas, de octubre a junio, y desde enero de 2007 hasta junio de 2012.

Durante todos estos años de intervención socioeducativa, el Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para los Cuidadores Familiares de Ancianos Dependientes” formó parte de la programación anual del Centro Guadalinfo de Pizarra como actividad propia, difundida en su web, como muestra la Figura 4.7.

The screenshot shows a web browser window displaying the website for the 'Taller "Internet, Salud y Calidad de Vida para los Cuidadores Familiares de Ancianos Dependientes" 2008'. The page layout includes a navigation menu on the left, a central table of activity details, and a right-hand sidebar with a poll and other resources.

Actividad	
TALLER "INTERNET, SALUD Y CALIDAD DE VIDA PARA LOS CUIDADORES FAMILIARES DE ANCIANOS DEPENDIENTES" 2008	
Categoría	Taller
Centro	PIZARRA
Plazas	20
Inscritos	15
Duración	40
Fecha de inicio	29/01/2008
Fecha de finalización	17/06/2008
Días de la semana en los que se imparte la actividad	Martes
Colectivo 1	Mujeres :: Todas
Colectivo 2	
Colectivo 3	
Inscripción	Necesaria
Horario	martes 17:00 a 19:00 H
Documentos	
Descripción	Taller de formación, dirigido a los cuidadores familiares de personas mayores dependientes.

en internet ¿has visitado alguna vez alguno?

Sí y además he aportado contenidos en proyectos como Wikanda o Wikipedia

Los he visitado pero aún no he aportado ningún contenido

No porque no conocía la herramienta, pero estoy dispuesto a probarlo

No, porque no me interesan

Votar

Ver resultados

Histórico de encuestas

Píldoras formativas

Reflejos para

Figura 4.7. Difusión del Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para los cuidadores familiares de ancianos dependientes” en la Web del Proyecto Guadalinfo

Hasta junio de 2012 participaron un total de cincuenta y siete cuidadoras familiares. Muchas de estas personas acudían de manera irregular, aunque sin abandonar, según la disponibilidad de tiempo con la que contaban.

Desde la observación participante realizada a lo largo de toda la investigación, se ha observado el fenómeno de “visitas familiares esporádicas” al taller por parte de miembros jóvenes de la familia, hijos/as, sobrinos/as y, en algunos casos, nietos/as. Con el pretexto de “algún recado”, estos niños y jóvenes entraban en el aula donde se celebraba el taller y permanecían observando lo que sus familiares aprendían. En la gran mayoría de los casos, tras solicitarles colaboración, accedieron a ayudar a sus familiares a navegar por Internet. Esta experiencia podemos calificarla de positiva, gratificante y útil para la intervención.

4.4. Objetivo 4: Diseñar de manera colaborativa los contenidos de la web social “Cuidadoras en Red”.

En la celebración de los tres grupos focales programados para diseñar los contenidos de la web social, las cuidadoras participaron muy activamente con aportaciones interesantes. Del mismo modo que en el apartado anterior, seguimos la propuesta de Ribot et al (2000), para identificar las categorías que se muestran en la Tabla 4.31.

Tabla 4.31. Categorías y Frases en relación con el diseño de contenidos de “Cuidadoras en Red”

Categoría	Frases
Cómo cuidar	“No sé si al levantar a mi padre de la cama lo hago bien, me gustaría ver cómo lo hace una enfermera”. “No tengo paciencia con mi madre que tiene Alzheimer”.
Cómo cuidarse	“Me gustaría aprender a relajarme”. “Sería bueno poder descansar algún día a la semana”.
Ayudas para cuidar	“¿Dónde se encuentra información de ayudas o de otras personas que puedan ayudarnos a cuidar en caso necesario?”.
Otros cuidadores	“Sería bueno poder contactar entre nosotras y ayudarnos”.

La propuesta definitiva de contenidos en la web social dio lugar a la creación de las siguientes 12 comunidades virtuales:

Comunidad de Bienvenida / OCUPATEL / Eventos de interés / Información de Salud / Inmigrantes en el cuidado familiar / Nuestra actualidad / La Dependencia / Autocuidado / Los Cuidados / Cuidadoras de Pizarra / Taller de Internet y otras TIC / Alzheimer y otras demencias.

A continuación se muestran todas las comunidades abiertas en “Cuidadoras en Red” en las Figuras 4.8 y 4.9.

4. RESULTADOS

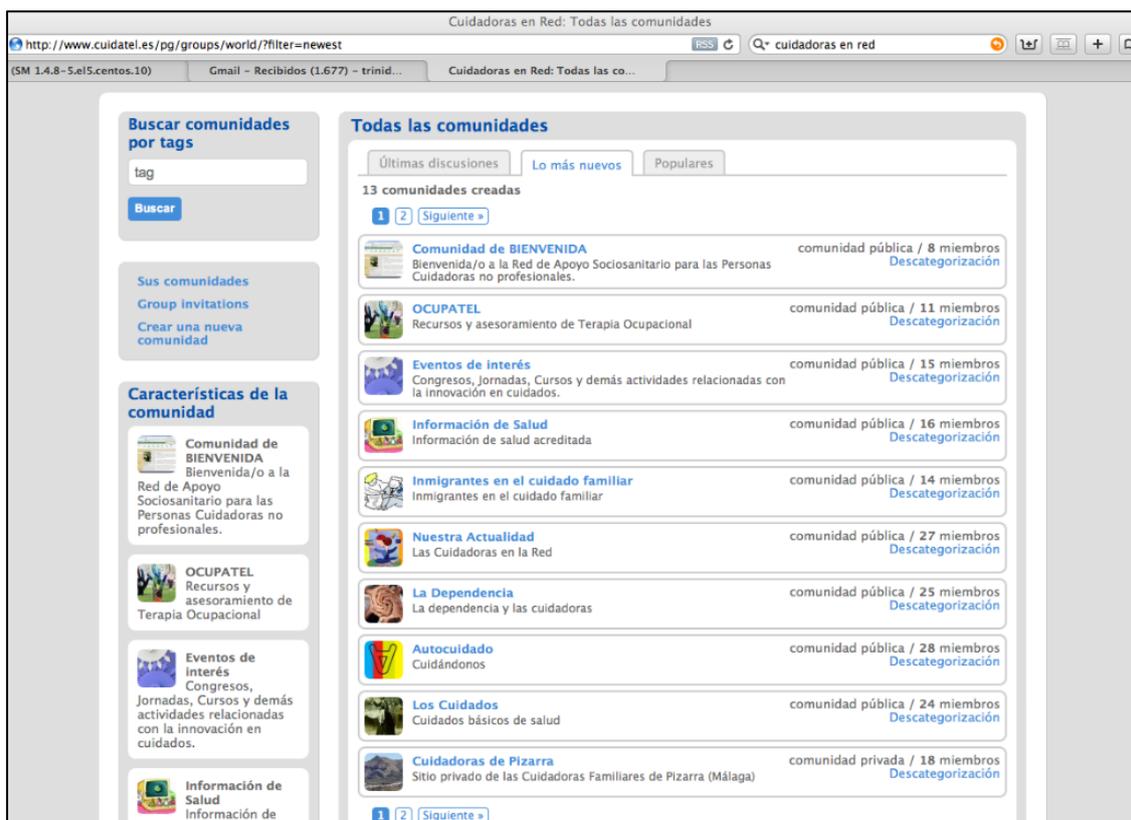


Figura 4.8. Comunidades de “Cuidadoras en Red”

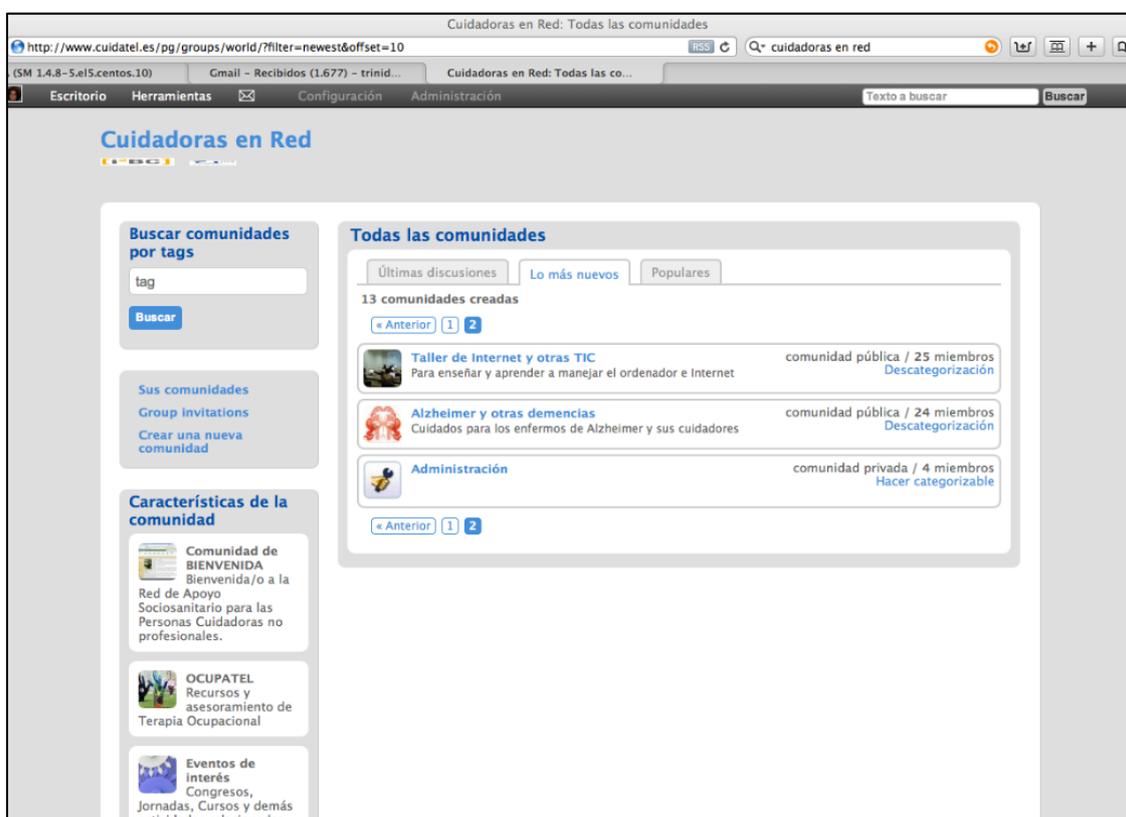


Figura 4.9. Comunidades de “Cuidadoras en Red”

Cada una de las Comunidades virtuales conformaba un espacio temático público, incluyendo:

- ❖ Título y logo.
- ❖ Descripción amplia y breve de la comunidad.
- ❖ Descripción de Intereses.
- ❖ Enlaces web relacionados.
- ❖ Álbumes de fotos y videos.
- ❖ Blog.
- ❖ Ficheros.
- ❖ Calendario de la comunidad.
- ❖ Enlace a Facebook y Twitter

El servicio de mensajería interna y la posibilidad de compartir noticias, comentarios y recursos de texto y audiovisuales estaba restringido a los miembros registrados en “Cuidadoras en Red”. Se muestra el ejemplo de la Comunidad “Alzheimer y otras demencias” en la Figura 4.10

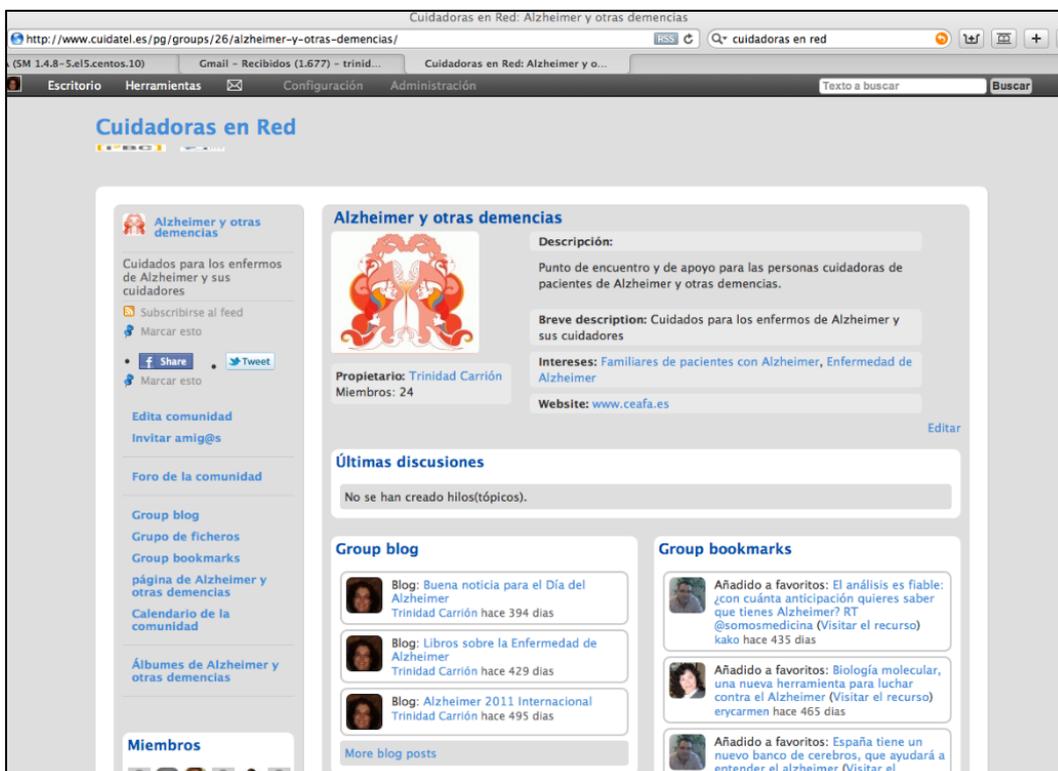


Figura 4.10. Comunidad de “Alzheimer y otras demencias”

4. RESULTADOS

A continuación, mostramos la portada de “Cuidadoras en Red” en la Figura 4.11 y aportamos datos del uso público que tuvo la web social durante el tiempo que estuvo operativa.

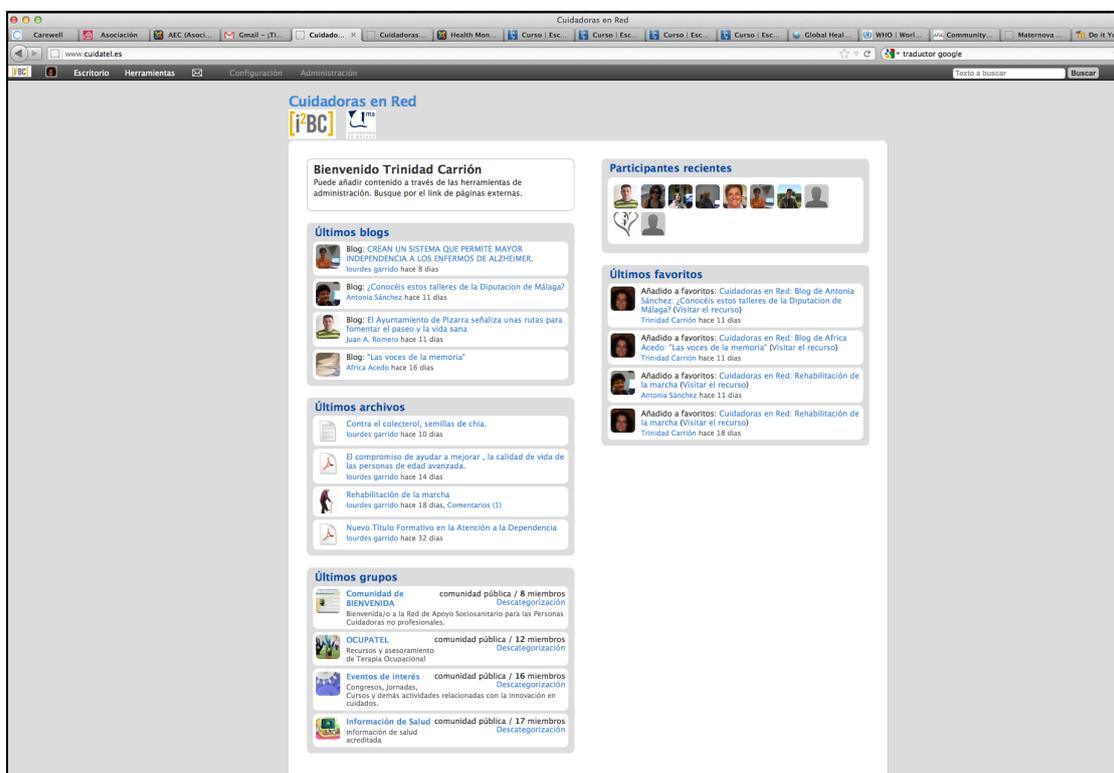


Figura 4.11. Portada de “Cuidadoras en Red”

Según Google Analytics, “Cuidadoras en Red” recibió 9.199 visitas de 54 países del 1 septiembre 2009 al 31 agosto 2010 y del 15 octubre al 14 de noviembre de 2009 tuvo 666 visitas, como puede verse en las Figuras 4.12 y 4.13.

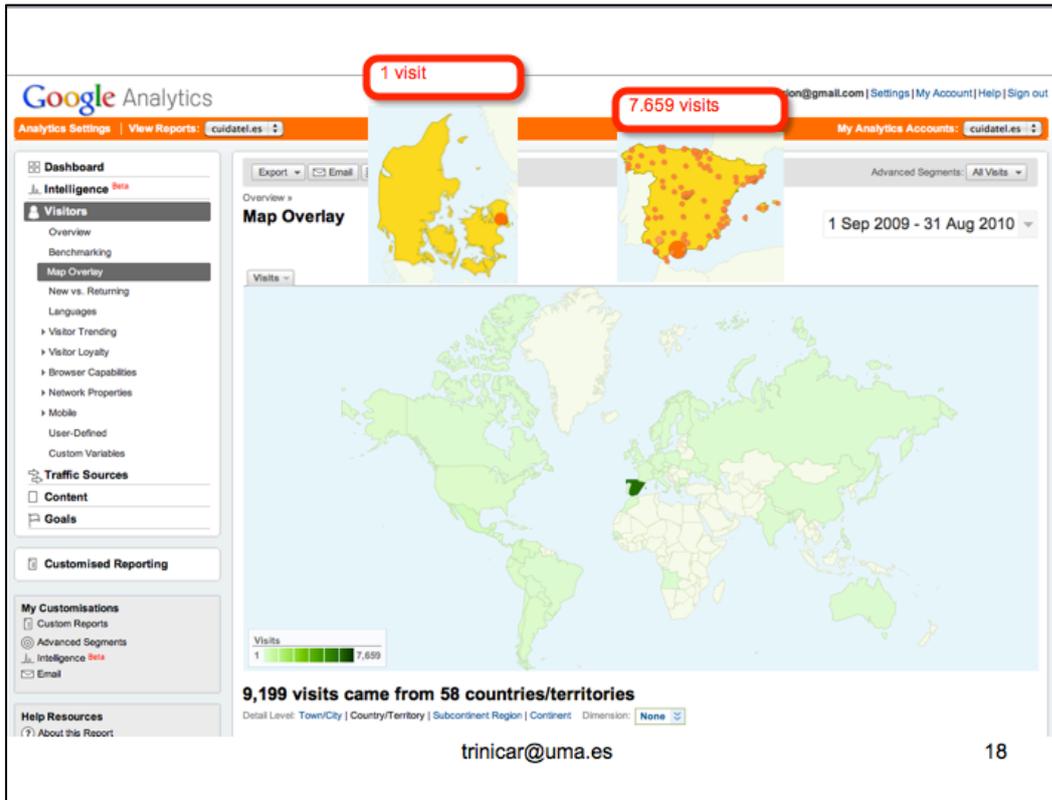


Figura 4.12. Visitas en Cuidadoras en Red” del 1 septiembre 2009 al 31 agosto 2010

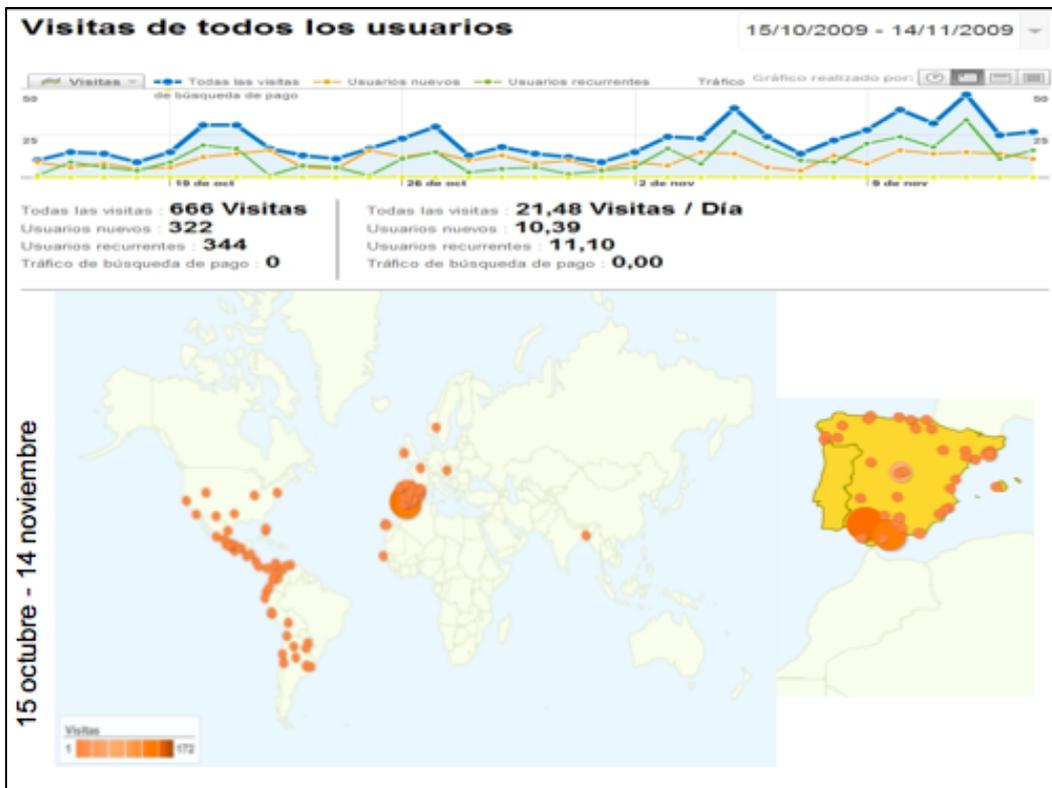


Figura 4.13. Visitas en Cuidadoras en Red” del 15 octubre al 14 de noviembre de 2009

A final del año 2011, “Cuidadoras en Red” alcanzó 452 usuarios, de los cuales 139 estaban en activo (Figura 4.14). Entre las actividades realizadas, se destacan las siguientes:

Archivos de texto (ficheros): 138

Fotos: 62

Mensajes: 435

Vídeos: 116

Las estadísticas básicas de la Red para este periodo se presentan en la Figura 4.14.

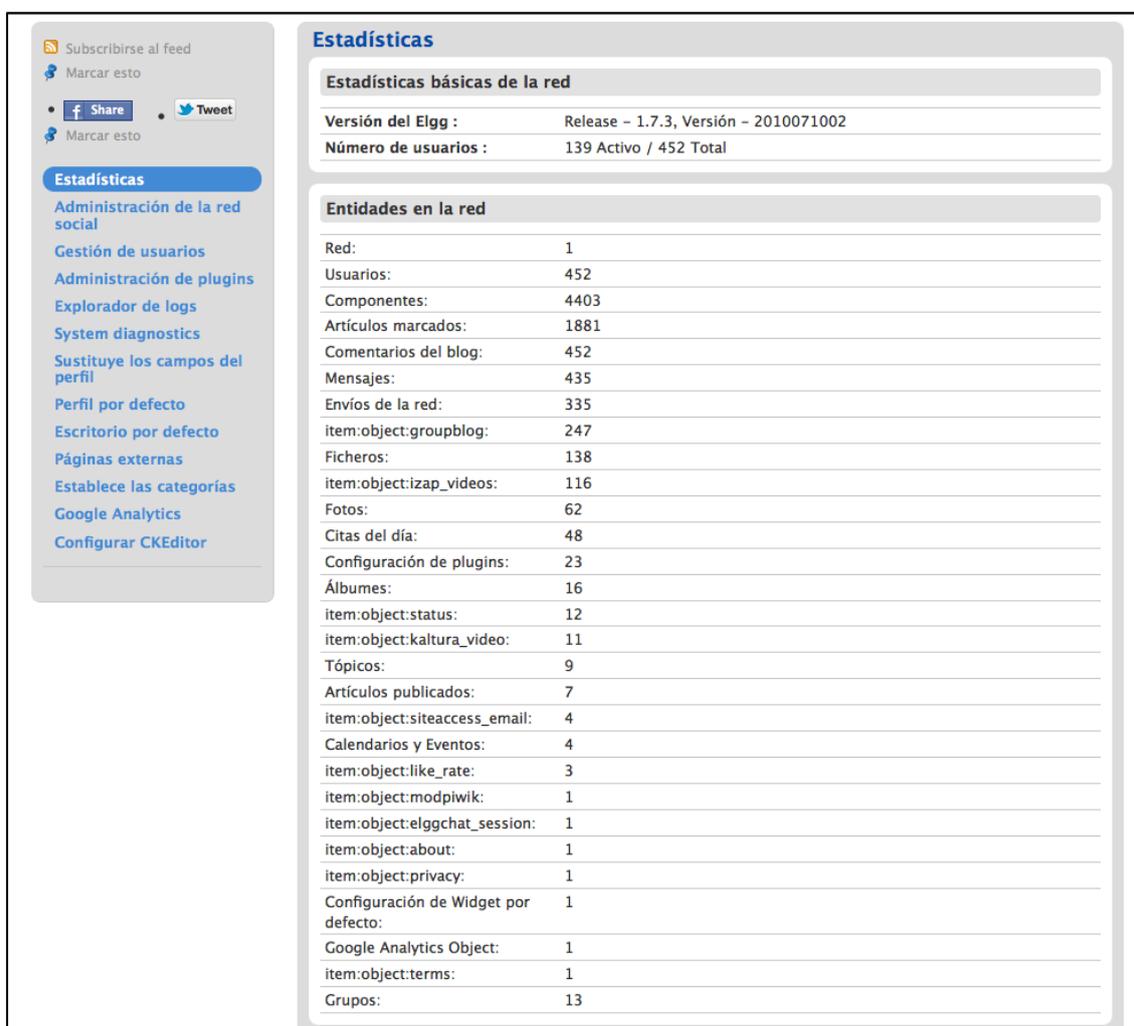


Figura 4.14. Estadísticas básicas de “Cuidadoras en Red” a final del año 2011

4.5.- Objetivo 5: Establecer si existe diferencia entre el nivel de competencias digitales e informacionales antes y después de la intervención.

Durante la impartición del Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para los Cuidadores Familiares de Ancianos Dependientes”, todas las cuidadoras participaron en el diseño inicial de los contenidos de la web social “Cuidadoras en Red” y continuaron con la práctica de participación activa en la plataforma web durante el tiempo que estuvo operativa, alcanzando los resultados que se muestran en la Tabla 4.32.

Tabla 4.32. Contenidos enlazados y Actividades realizadas en “Cuidadoras en Red” por la población diana

Tipo	Nº
Archivos de texto	64
Fotos	31
Mensajes	195
Videos	42

Al finalizar el trabajo de campo en junio de 2012, todas las cuidadoras tenían competencia digital, para:

- ⇒ Encender y apagar un ordenador.
- ⇒ Utilizar el ratón.
- ⇒ Utilizar un procesador de textos.
- ⇒ Abrirse una cuenta de correo electrónico.
- ⇒ Enviar y recibir correo electrónico.
- ⇒ Acceder y navegar por Internet con ecuaciones de búsqueda.

Y en relación con la competencia informacional sobre contenidos sociosanitarios en torno al cuidado familiar, todas las cuidadoras habían aprendido a:

- ⇒ Identificar palabras claves que describen la necesidad de información.
- ⇒ Localizar información en la web.

- ⇒ Seleccionar la información, según los criterios de calidad mínimos de: autoría, actualización y accesibilidad.
- ⇒ Leer en distintos formatos y comprender la información.
- ⇒ Compartir la información encontrada en Internet (archivos pdf, enlaces a sitios web, videos, fotos) a través de la web social “Cuidadoras en Red”.
- ⇒ Compartir información elaborada.

4.6.- Objetivo 6: Establecer si aumenta el nivel de autoeficacia de las cuidadoras familiares después de la intervención.

El análisis bivalente realizado en el estudio de la Autoeficacia General para diferencias de dos medias con datos apareados (test de Wilcoxon), nos muestra que existen diferencias estadísticamente significativas entre la autoeficacia antes y después de la intervención ($M_{pre} = 3.0$; $M_{post} = 3.3$; $p < .001$); siendo la d de Cohen = -0.87 (asociación fuerte).

En la Tabla 4.33 se muestra la distribución de los niveles de autoeficacia obtenidos antes y después de la intervención.

Tabla 4.33. Nivel de Autoeficacia General

Nivel de Autoeficacia	Pre	Post
	Frecuencia absoluta y %	Frecuencia absoluta y %
< 2	---	---
2-3	14 (54)	9 (34.6)
3.1-4	12 (46)	17 (65.4)

4.7.- Objetivo 7: Establecer si la intervención contribuye a la variación entre los niveles de calidad de vida, antes y después de la misma.

Existen diferencias estadísticamente significativas entre la calidad de vida antes y después de la intervención ($M_{pre}= 14.5$, $M_{post}=11.1$; $p < .001$ para el test de Wilcoxon), siendo la d de Cohen de 0.81 (asociación fuerte).

Al ajustar por cuidados prestados mediante ANCOVA de medidas repetidas, las diferencias se mantienen ($p < .001$; $\eta^2 = 0.45$).

5. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA

“Para transformar la realidad, el primer paso suele ser aprender a verla con una mirada nueva (y ser capaces de mostrarla a los demás bajo esa luz)”

Jorge Riechmann

5.1.- Discusión

El interés por estudiar la potencialidad de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), concretamente de la Web Social, en el Cuidado de la Salud Familiar, unido a la incipiente implantación de la Web 2.0 en el comienzo de esta investigación, nos llevó a diseñar, crear y aplicar la intervención socioeducativa 2.0 “Cuidadoras en Red”, a fin de poder valorar su efecto en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares participantes del estudio.

Esta circunstancia nos ha permitido obtener y analizar datos muy variados que organizamos para su discusión de acuerdo a los objetivos de investigación e hipótesis planteadas en el proceso investigador en los siguientes apartados:

Análisis de Servicios Web estudiados, Diagnóstico socioeducativo y Necesidades Formativas cubiertas y el Diseño y Pilotaje de la Web Social “Cuidadoras en Red”:

Servicios Web para el Cuidado Familiar

El análisis de los datos obtenidos al inicio de la investigación en 2006, refleja la aún escasa, pero acreditada presencia de seis servicios web españoles dirigidos a cuidadoras familiares, completados con un grupo de cuatro servicios web norteamericanos traducidos al español por estar dirigidos a su población hispanohablante. En ambos casos, la responsabilidad de estos servicios recaía principalmente en instituciones públicas u organizaciones sin ánimo de lucro. En

estos inicios, sólo identificamos dos sitios web de procedencia empresarial, TodoAncianos (Pharus Innovaciones S.L.) y MayoresConsumer (Fundación Eroski).

En la búsqueda continuada hasta 2011, los servicios web españoles que respondían a nuestros criterios de búsqueda, se duplicaron con creces (catorce servicios) en los cinco años transcurridos; mientras los norteamericanos traducidos al español sólo aumentaron en un servicio web. El aumento de los servicios web españoles en el periodo 2007-2011, coincide con el impulso político, social y económico hacia la Sociedad de la Información y la Igualdad de Género que se da, tanto por parte de la Unión Europea como del Gobierno de España, vinculado a las Agendas Digitales de ambos. Posteriormente, observamos que se produce un cierto estancamiento tanto en la aparición de nuevos servicios como en el desarrollo de los existentes.

Los servicios basados en las TIC dirigidos a los cuidadores familiares no están ampliamente disponibles en el mercado (Billings et al, 2013) a pesar de que la evidencia empírica demuestra que existe una amplia gama de necesidades sociales y de atención como información, formación, apoyo psicológico, asesoramiento hacia el cuidado, autoayuda, participación social, actividades de ocio, integración cultural, actividades de ocio, conciliación laboral (Carretero et al, 2007; Barbarella et al, 2011) y que los servicios web o servicios basados en las TIC, ofrecen diferentes tipos de apoyo a sus necesidades específicas (Magnusson & Hanson, 2005; Buis, 2008; Torp et al, 2008; Barbarella et al, 2011; Crossroads Care & The Princess Royal Trust for Carers, 2012; Lam & Lam, 2012).

Diagnóstico socioeducativo y Necesidades formativas cubiertas en relación al uso de las TIC

La mayoría de las cuidadoras se encontraban en una situación de marginación digital en el momento de comenzar la intervención socioeducativa 2.0. Sólo el 19.2% de ellas sabía utilizar el ordenador y navegar por internet, pero el

acceso desde la propia casa se daba exclusivamente en el 11.5%, a pesar de que el 30% de las cuidadoras tenía ordenador en casa y el 23% conexión a Internet. Además de los motivos económicos y de la falta de tiempo por sus múltiples ocupaciones, también existen causas sociales como la ausencia de formación y una cierta “hostilidad familiar” en torno al uso de las nuevas tecnologías por la mujer, vinculadas al lastre de la desigualdad de género existente en nuestra sociedad.

Las carencias de recursos materiales y de formación en el uso de las TIC existentes, pudieron solventarse gracias a la existencia de un *TeleCentro* del Proyecto Guadalinfo en el municipio de Pizarra y a la extraordinaria colaboración de su dinamizador para impartir el programa formativo del Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para personas cuidadoras de ancianos dependientes”. Esta actividad formativa permitió la adquisición de competencias digitales e informacionales.

El desarrollo del Proyecto Guadalinfo en la Andalucía rural es una ambiciosa iniciativa que pretende contribuir notablemente a la superación de la brecha educativa y digital en grupos poblacionales en exclusión social o en riesgo de la misma. En nuestro caso, la población estudiada apenas tenía referencia del TeleCentro, denominado posteriormente por la cuidadoras como “los ordenadores”, y llegó a convertirse en el espacio físico de convivencia e interacción social para las cuidadoras familiares de Pizarra e, incluso, para algunos de los miembros más jóvenes de sus familias que fueron aumentando progresivamente sus visitas hasta colaborar directamente en el proceso de enseñanza-aprendizaje de las cuidadoras por su condición de *nativos digitales*.

Al mantenerse el Taller durante todo el trabajo de campo, alcanzaron a participar un total de cincuenta y siete cuidadoras familiares de Pizarra. Muchas de estas personas, no pertenecientes a la población diana, acudían de manera

irregular, aunque sin abandonar, según la disponibilidad de tiempo con la que contaban.

Diseño colaborativo de la Web social “Cuidadoras en Red”

Los datos cualitativos obtenidos, fruto del trabajo grupal realizado, aportaron la base fundamental de la estructura y contenidos de la web social “Cuidadoras en Red”. Durante esta fase de la investigación, la población de estudio se convirtió en un verdadero grupo de aprendizaje colaborativo. No sólo se trataba de realizar una alfabetización digital e informacional, ni de formarse en cuidados de dependientes y autocuidados, sino también de seleccionar y compartir recursos que, integrados en la web 2.0, pudieran servirles a sí mismas y a otras muchas cuidadoras.

Desde las categorías identificadas en los grupos focales: *Cómo cuidar, Cómo cuidarse, Ayudas para cuidar y Otros cuidadores*, se diseñaron cuatro tipos de servicios: Información, Formación, Apoyo y Comunicación en los doce espacios temáticos diferentes estructurados en otras tantas Comunidades Virtuales: Comunidad de Bienvenida / OCUPATEL / Eventos de interés / Información de Salud / Inmigrantes en el cuidado familiar / Nuestra actualidad / La Dependencia / Autocuidado / Los Cuidados / Cuidadoras de Pizarra / Taller de Internet y otras TIC / Alzheimer y otras demencias.

Estas *Comunidades Virtuales* funcionaron durante la intervención como *Comunidades Físicas* en el sentido que nos explica Castells (2000) basándose en Wellman, “las comunidades no tienen por qué oponerse a las comunidades físicas: son diferentes formas de comunidad, con normas y dinámicas específicas”. También, para Castells (2000), “las comunidades virtuales parecen más fuertes de lo que los observadores suelen conceder. Existen datos sólidos de apoyo recíproco en la red, incluso entre usuarios con lazos débiles. De hecho, la comunicación online favorece la discusión desinhibida, lo que permite mayor sinceridad”.

La información y la formación se compartía en cada comunidad virtual con recursos de texto y audiovisuales en un espacio público, mientras que el apoyo y la comunicación se establecía mediante un servicio de mensajería interna privado.

“Cuidadoras en Red” fue la primera Web 2.0 dirigida a personas cuidadoras familiares que hubo en España, desarrollada y liderada por profesionales de la salud en colaboración con profesionales informáticos. Durante los tres años que estuvo en activo (2009-2011), alcanzó 452 usuarios/as registrados/as y, a pesar de la escasa difusión que se hizo de ella, recibió bastantes visitas de hasta cincuenta y cuatro países diferentes. La cifra total de visitas durante los tres años no pudo ser recogida por la interrupción brusca del servicio. Los datos disponibles, obtenidos por Google Analytics, se corresponden con periodos mensuales, como el del 15 octubre al 14 de noviembre de 2009 que tuvo 666 visitas, y anuales, como el del 1 septiembre 2009 al 31 agosto 2010 con 9.199 visitas.

Valoración de la efectividad de la intervención en la población diana:

Características sociosanitarias de las personas receptoras de cuidado

Las características sociodemográficas que presentan las personas estudiadas, con una edad media de 75 años y repartidas al 50% según género, sólo coincide en los datos de edad con la actual situación de la discapacidad en España, vinculada al envejecimiento. Mientras que en el género, el sexo predominante en la vejez es femenino a nivel nacional; ya que hay un 34% más de mujeres (4.828.972) que de hombres (3.613.455) (Abellán y Pujol, 2015).

La convivencia con la cuidadora se da en un porcentaje minoritario (30.8%), no coincidiendo con la media nacional (58.1%), según los datos aportados por la

Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía y situación de Dependencia 2008 realizada en el mismo periodo de tiempo que nuestro estudio (Esparza, 2011).

El perfil sanitario de estas personas es el de “paciente crónico pluripatológico” con dos o tres diagnósticos de enfermedad, siendo los problemas de los sistemas circulatorio y respiratorio, junto con la diabetes y las enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer y similares) las más frecuentes. Estos pacientes requieren de cuidados múltiples y de larga duración por parte del personal sanitario de Atención Primaria y de la propia familia en sus domicilios; correspondiéndose con el grupo que Hernando (1992) denomina “pacientes crónicos domiciliarios”.

En el análisis del nivel de dependencia en las actividades básicas de la vida diaria que presentan, nos encontramos que la media se sitúa en un nivel muy próximo a la dependencia severa requiriendo de cuidados permanentes y continuados. En cambio, la ayuda que precisan para las actividades instrumentales es menor, presentando un nivel medio de dependencia.

Características sociodemográficas de las personas cuidadoras familiares

El perfil de la cuidadora estudiada corresponde al de una mujer de mediana edad del ámbito rural, hija de la persona receptora de cuidados, nivel socioeconómico medio-bajo, con estudios primarios, que lleva cuidando una media de 30 meses. Más del 60% de las cuidadoras no trabajan fuera del hogar y las que lo hacen tienen que cambiar sus condiciones laborales para poder cuidar a su familiar. Casi el 70% no convive con la persona dependiente por la cercanía de domicilios y no dispone de ayuda remunerada para cuidarla; sólo el 38.5% de los casos dispone de ayuda por parte de otro familiar. Y el tipo de relación que mantiene con la persona receptora de los cuidados es mayoritariamente definido como agradable y positivo (81%).

Los datos de edad y parentesco de las cuidadoras estudiadas se corresponden con los de otros estudios que se vienen realizando desde 1994 (Colectivo

loé/IMSERSO/CIS, 1995; IMSERSO, 2005; INE, 2009; Martí-Cavallé et al, 2013), mostrando una vez más que la responsabilidad del cuidado familiar sigue recayendo principalmente en las mujeres.

El 23% de las cuidadoras padece algún problema de salud, la mitad de ellas padece una enfermedad crónica (Diabetes, Obesidad, Hipertensión arterial, Osteoporosis) y la otra mitad padece Depresión.

A pesar de la carga que supone el cuidado que realizan, la percepción del estado de salud es mayoritariamente “bueno” o “regular”, ninguna de las cuidadoras lo define como “muy malo”. La subjetividad de la medida utilizada para conocer su estado de salud, nos indica que debemos disponer de observaciones objetivas (Macintyre et al, 1999), dado que muchas veces ellas mismas se niegan a aceptar que los síntomas que tienen obedecen al hecho de cuidar a su familiar (Pérez, 1997). Otros autores, señalan la importancia de introducir un instrumento de calidad de vida y salud mental en las encuestas de salud a mujeres (Rohlf et al, 2000).

Por otro lado, “la falta de tiempo para sí misma”, manifestado por las cuidadoras en los foros de discusión y durante la intervención realizada, no es considerado como negativo para su salud, cuando es una de las repercusiones negativas que las cuidadoras experimentan con mayor frecuencia según otros autores/as (García Calvente et al, 1999, 2004; Roca et al, 2000).

De acuerdo con Larrañaga et al (2008), consideramos que la prestación de los cuidados informales genera desigualdades en salud que pueden y deben evitarse.

Cuidados que presta la cuidadora

Las cuidadoras realizan múltiples y variadas tareas que permiten cubrir todas las necesidades para la vida diaria de las personas dependientes. Estas actividades se agrupan en tres categorías de cuidados: físicos, medioambientales y psicosociales.

En las mediciones realizadas antes y después de la intervención, los resultados hallados muestran que la media de cuidados prestados aumentó en tres puntos como consecuencia del tiempo transcurrido. Por otro lado, tanto la media de los cuidados realizados antes de la intervención como los de después, muestran un nivel alto de cuidados o carga objetiva.

En los cuidados físicos, y en ambas medidas, los de mayor prevalencia son los relacionados con la ayuda en el vestido, el acompañamiento a los servicios sanitarios, la supervisión de la higiene y del hogar del enfermo, la realización de la higiene en el cabello y/o pies y la prevención de úlceras por presión. Se han producido cambios significativos en la medida post-intervención en aquellos cuidados relacionados con el acompañamiento al baño, vestir y desnudar a su familiar, la ayuda a la deambulación en la casa, los cambios posturales y la higiene completa.

Del mismo modo, los cuidados medioambientales de mayor prevalencia, se corresponden con la adecuación de las condiciones del hogar, la administración de medicamentos y la compra y cocina de alimentos. Y los que más aumentaron fueron la preparación de dieta especial y la vigilancia de la temperatura corporal.

En los cuidados psicosociales prevalecen prácticamente todas las tareas medidas antes y después de la intervención. Entre ellas, están el proporcionar entretenimiento, recursos para poder aprender y mejorar su salud.

Está ampliamente demostrado que la provisión de todos estos cuidados desde el ámbito informal es perjudicial para la salud de las personas cuidadoras

(Pinquart & Sorensen, 2003b, 2006b, 2007; Vitaliano et al, 2003; Yee & Schulz, 2000).

Repercusiones del cuidar en la cuidadora

A diferencia de los cuidados realizados, la media de sus repercusiones en la cuidadora presenta un importante descenso en la medida postintervención con respecto a la de la preintervención; es decir, la percepción de carga es sensiblemente menor, a pesar del tiempo transcurrido y el aumento de los cuidados prestados.

Estas repercusiones, o carga subjetiva, en la cuidadora, se agrupan en tres categorías: psicofísicas, socioeconómicas y emocionales.

Las repercusiones psicofísicas más prevalentes son por este orden: está más cansada, duerme menos y se nota más nerviosa. Los cambios más significativos después de la intervención se dan en el descenso del nerviosismo, la ansiedad, la depresión, el sueño intermitente y la sensación de falta de aire.

Según López Mederos et al (1999), el 69.6% de cuidadores principales de pacientes en atención domiciliaria presentan ansiedad y el 43% depresión. En nuestro caso, el resultado sobre la ansiedad es del 57.6% antes de la intervención y de 15.3% después de la misma y, en el caso de la depresión, ha pasado del 38.4% antes al 19.2% después de la intervención.

Todas las demás repercusiones medidas muestran un descenso en la medida post-intervención, excepto en un ítem, el referido a “toma de medidas de autoprotección”. En esta repercusión se da un aumento significativo y muy positivo, pasando a ser muy mayoritaria (88.4%) en el grupo, cuando al comienzo de la intervención apenas superaba al 50% de las cuidadoras. Este aumento considerable podría ser consecuencia directa de la actividad formativa y de los conocimientos adquiridos a través de Internet.

En relación a las repercusiones socioeconómicas, las de mayor prevalencia se corresponden fundamentalmente con la falta de tiempo personal y la alteración de la vida familiar, manifestado como: menor tiempo libre, modificación del ocio personal y dificultades en la distribución de su tiempo. Tras la intervención destacamos como cambio significativo el dedicar más tiempo al cuidado personal y la mejora en la distribución de su horario. Prueba de ello es la asistencia continuada al taller, tratándose de una actividad añadida a sus ocupaciones habituales.

Las repercusiones emocionales no son destacables en ninguna de los dos medidas realizadas.

Diferencia entre el nivel de competencias digitales e informacionales antes y después de la intervención

Los resultados obtenidos al finalizar el trabajo de campo, nos muestran que todas las cuidadoras de nuestro estudio alcanzaron un nivel de competencia digital e informacional básico, confirmando la primera hipótesis. Esto les permitió participar activamente tanto en el diseño inicial de la web social “Cuidadoras en Red”, como en el pilotaje de la misma, donde compartieron archivos de texto e imagen y sonido de contenido sociosanitario y de interés para el cuidado familiar. Asimismo, la comunicación entre ellas y otras personas se amplió a través de la plataforma web 2.0 y por correo electrónico, resultando ser muy positivo al tratarse de personas que tienen limitación de movilidad y tiempo.

Estos resultados corroboran la afirmación de que “los ciudadanos, en general, tienden a hacer un uso instrumental y poco ideológico de Internet: lo utilizan para lo que les sirve” (Castells, 2001b).

En el mismo sentido, observamos que la capacidad de usar Internet les ha permitido a las cuidadoras acceder al conocimiento de temas relativos al cuidado de la salud, aficiones propias y otros de interés para la población diana.

Así mismo les ha proporcionado una mayor capacidad de interacción sociocultural entre ellas y con otros agentes sociales e institucionales de la población y la provincia

Las actividades realizadas por las cuidadoras familiares crearon un sentido de “cultura de apoyo y pertenencia”, tal como Castells (2000) se refiere a la comunidad virtual asociándola a la “noción idílica de comunidad” que probablemente ni siquiera existiera en las sociedades rurales y que ha desaparecido de los países avanzados e industrializados.

Teniendo en cuenta el significado inglés del término *empowerment*, “capacidad de hacer algo, tener poder para y no poder sobre”, podemos indicar que la intervención realizada ha podido contribuir al empoderamiento de las cuidadoras, mejorando su capacidad de gestión a todos los niveles.

Este nivel de competencias digitales e informacionales alcanzado nos permite considerar que este atributo es fundamental para alcanzar una mayor autonomía en el cuidado de las personas mayores dependientes.

Aumento del nivel de Autoeficacia de las cuidadoras familiares después de la intervención

Los niveles de autoeficacia, obtenidos a través de la Escala de Autoeficacia General, nos muestran un sensible aumento en la medida posterior a la intervención. El nivel de autoeficacia inicial en todas las participantes se encontraba en los niveles medio y alto de la escala. Al final de la intervención ha aumentado considerablemente el número de cuidadoras con un nivel alto de autoeficacia, no habiendo ningún caso de descenso.

El análisis bivariante realizado para diferencias de dos medias con datos apareados, nos muestra que existen diferencias estadísticamente significativas

entre la autoeficacia antes y después de la intervención “Cuidadoras en Red”, confirmando la segunda hipótesis.

La autoeficacia ha demostrado ser un factor de gran importancia en la motivación para adoptar conductas promotoras de salud y en las reacciones de estrés ante eventos amenazantes (Bandura, 1997); también, incide en el desarrollo de habilidades que impulsan el crecimiento personal (Seligman, 2003).

Desde la teoría Salutogénica, podemos decir que los Recursos *Generales de Resistencia* (RGRs), relacionados con los niveles de competencia digital e informacional alcanzados, y el *Sentido de Coherencia* (SOC), conferido por los niveles de autoeficacia que presentan las cuidadoras al término de la intervención “Cuidadoras en Red”, podrían contribuir al aumento del control sobre su propia salud y que la mejoren creando las condiciones necesarias para una vida saludable y, en definitiva, ser más libres.

También, el reciente estudio de Crespo y Fernández-Lansac (2015) sobre resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes, supone un avance en la investigación del cuidado familiar y contemplan nuevas perspectivas de análisis al considerar nuevas variables. En este sentido, el estudio muestra que las denominadas *variables mediadoras*, entre las que se encuentra el nivel de autoeficacia determina el nivel de resiliencia.

De este modo, consideramos que la medición de la autoeficacia, relacionada en primera instancia con la promoción de la salud, también nos ha informado de su potencialidad en la resiliencia o capacidad de adaptación positiva en un contexto adverso que han podido desarrollar las cuidadoras familiares, tras la intervención “Cuidadoras en Red”.

Variación entre los niveles de Calidad de Vida antes y después de la intervención

La medición de los niveles de Calidad de Vida o sobrecarga de las cuidadoras se ha realizado con el instrumento ICUB97-R y sus resultados, recogidos en el apartado de Repercusiones del cuidar en la cuidadora, muestran que se ha producido una mejora significativa de su calidad de vida después de la intervención, confirmándose la tercera hipótesis. Aunque no podemos descartar que otras variables hayan afectado a las cuidadoras familiares, ya que no hay grupo control.

Al igual que ocurre con los servicios web dirigidos a cuidadoras que, aún demostrando empíricamente el apoyo que suponen para cubrir sus necesidades específicas, no logran consolidarse; la evidencia empírica sobre la efectividad del uso de las TIC en la calidad de vida de las personas cuidadoras es muy escasa hasta el momento. Lo que nos ha impedido poder contrastar nuestro estudio.

OTROS ELEMENTOS DE DISCUSIÓN

Consideramos conveniente comentar los efectos que los procesos de Investigación-Acción-Participativa, basada en la Comunidad, han producido tanto en las personas participantes, incluidos colaboradores e investigadora, como en la propia comunidad en la que viven.

La amplia y positiva interacción existente en todo el proceso investigador, ha proporcionado un ambiente continuo de cordialidad, buen humor, confianza y aprendizaje mutuo que, aún, sigue vivo en el grupo de cuidadoras de Pizarra.

Además de la actividad investigadora y formativa, y como consecuencia de la misma, se han producido diversas situaciones y actividades de gran calado social en el municipio de Pizarra, como:

- La sinergia surgida con el proyecto Guadalinfo de Andalucía.

- La programación del Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida de las personas cuidadoras de ancianos dependientes” en Pizarra que permitió la participación de cincuenta y siete cuidadoras familiares del municipio.
- El interés por parte de la alcaldía del municipio hacia la actividad realizada que se apoyó con la visita del alcalde a una de las sesiones del Taller y felicitación a las cuidadoras por su participación.
- La colaboración de los representantes de los servicios sociales municipales y comunitarios, manifestado en charlas-coloquios con las cuidadoras y entrega de diplomas, una vez finalizado el periodo formativo anual.
- La donación de ordenadores usados para las cuidadoras, por parte de la Delegación Provincial de la Consejería de Salud en Málaga.
- La apertura del Blog de la Asociación de enfermos/as y familiares de Alzheimer y similares de Pizarra, al formar parte de la población diana la presidenta y la tesorera de la Asociación.
- La participación de las cuidadoras de Pizarra en el actual proyecto de investigación multicéntrico “Cuidadoras 2.0”: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos”, liderado por la Universidad Rovira i Virgili, con la colaboración de la Asociación de enfermos/as y familiares de Alzheimer y similares de Pizarra
- La celebración del I Encuentro de Personas Cuidadoras del “Valle del Guadalhorce” (Málaga) en Pizarra el día 29 de abril de 2015, organizado conjuntamente por la Asociación de enfermos/as y familiares de Alzheimer y similares de Pizarra, la Diputación de Málaga, el Ayuntamiento de Pizarra y la Asociación de Enfermería Comunitaria. Entre los acuerdos de dicho Encuentro se decidió la organización de próximas ediciones. (Anexo 10).

5.2.- Conclusiones

Relacionadas con los Servicios Web estudiados, las Necesidades Formativas cubiertas y el Diseño y Pilotaje de la Web Social “Cuidadoras en Red”:

Servicios Web

La existencia en 2006 de algunos servicios web 1.0 dirigidos a cuidadoras familiares, mayoritariamente de instituciones públicas, tanto en español (6) como traducidos a nuestro idioma (4), permitió a nuestra población de estudio conocer las ventajas de obtener recursos informativos directos en relación a sus necesidades para cuidar y autocuidarse. Igualmente, el estudio de dichos servicios web facilitó el diseño y creación de la web social “Cuidadoras en Red”.

Diagnóstico socioeducativo y Necesidades formativas cubiertas en relación al uso de las TIC

Los resultados obtenidos en relación a los recursos materiales y de formación en el uso de las TIC, nos llevan a diagnosticar el problema de marginación digital en la que se encontraba la mayoría de la población diana por causas económicas, de disponibilidad de tiempo y de desigualdad por género.

Para poder superar la brecha digital, y de género en nuestro caso, es importante contar con recursos públicos, tanto físicos como humanos, que promuevan la inserción en la Sociedad de la Información. Pero ello, no es suficiente, sino que es preciso además, que dichos recursos estén orientados a través de programas específicos. Estos deben dar respuesta a necesidades inmediatas de los distintos grupos de población; en nuestro caso, los cuidados familiares de personas mayores y dependientes.

Tras nuestra experiencia, podemos concluir que el Proyecto Guadalinfo está contribuyendo a la superación de la brecha educativa y digital en grupos poblacionales en riesgo de exclusión social.

Del mismo modo, podemos afirmar que, tanto la formación presencial del comienzo de la intervención, como la continuada semipresencialidad, han sido factores esenciales para garantizar el éxito de la alfabetización digital e informacional realizada con las cuidadoras.

También, resaltamos la situación de solidaridad intergeneracional surgida espontáneamente de algunos de los familiares más jóvenes (nativos digitales) de las cuidadoras en el proceso de alfabetización.

Diseño de la Web

Los datos obtenidos a través de los grupos focales permitieron realizar el diseño inicial de la Web “Cuidadoras en Red” que, estructurada en doce Comunidades Virtuales con temáticas diferentes y un servicio de mensajería interna, ofrecía servicios de: Información, Formación, Apoyo y Comunicación, a través de recursos seleccionados de Internet y compartidos en la propia web por las mismas cuidadoras.

El hecho de tener que alcanzar un objetivo común bien definido y desde el principio de la intervención: “crear la web social Cuidadoras en Red”, reforzó el aprendizaje en torno a la alfabetización digital e informacional, el cuidado a las personas dependientes y el autocuidado, resultando altamente productivo. Este objetivo común fraguó en determinado momento como el auténtico motor del funcionamiento del colectivo y fue un factor esencial de cohesión, convirtiéndose en un verdadero grupo de aprendizaje colaborativo.

Relacionadas con la Valoración de la efectividad de la intervención en la población diana:

Características sociosanitarias de las personas receptoras de cuidado

Las personas receptoras de los cuidados son hombres y mujeres (al 50%) de edad avanzada, con un nivel severo de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria, mientras que en las actividades instrumentales presentan un nivel medio.

Los resultados sobre el diagnóstico de enfermedad indican que presentan pluripatologías crónicas por lo que pertenecen al grupo de “pacientes crónicos domiciliarios” con necesidad de cuidados continuos y permanentes.

Al tratarse de una población rural en torno a los 10.000 habitantes, con domicilios relativamente cercanos entre sí, permite que mayoritariamente las personas dependientes y las cuidadoras permanezcan en sus respectivas casas sin necesidad de convivencia continuada, a diferencia de lo que normalmente sucede en el ámbito urbano.

Características sociodemográficas de las personas cuidadoras familiares

El perfil de género, edad, nivel socioeconómico y parentesco de las personas estudiadas coincide con el que se mantiene estable para las cuidadoras familiares en España desde 1994. La mayoría de las cuidadoras no trabajan fuera del hogar o tienen que adaptar su trabajo para poder cuidar. Por ello, podemos concluir que la tradicional frase “*de género femenino y singular*”, para describir el cuidado familiar, sigue en vigor. Y, además, actualmente, hay que añadirle la característica de “*socialmente vulnerable*”.

La ayuda para cuidar que recibe sólo el 38.5% de las cuidadoras proviene de su entorno más cercano (familiares y amigos) y en muy pocos casos de una

institución pública o privada, aunque la Ley de Dependencia estaba vigente en sus comienzos.

La percepción del estado de salud que expresa la mayoría de las cuidadoras como “bueno” o “regular”, a pesar de la carga que supone el cuidado que realizan, la continua manifestación de “falta de tiempo para sí misma” y los problemas de salud que presenta el 23% de la población estudiada; podría generarles desigualdades en salud.

Cuidados que presta la cuidadora

Las cuidadores familiares realizan cuidados físicos, medioambientales y psicosociales relacionados con las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Ha habido un aumento notable de todos los cuidados (carga objetiva) realizados a lo largo de la intervención que nos informa de dos aspectos a tener en cuenta: por un lado, el lógico paso del tiempo ha elevado el nivel de dependencia en las personas receptoras de cuidado y, por otro, los conocimientos y habilidades adquiridos por las cuidadoras durante la intervención han conducido a realizar los cuidados de manera más completa.

Los cuidados que han tenido un aumento más significativo en la medida post-intervención, son los cuidados físicos.

Repercusiones del cuidar en la cuidadora

Las repercusiones del cuidado en la cuidadora se agrupan en tres categorías: psicofísicas, socioeconómicas y emocionales. Y la media obtenida, a diferencia de los cuidados, presenta un importante descenso en la medida post-intervención.

Tras la intervención, descienden los valores en todas las repercusiones de la medida post-intervención, excepto en el ítem “toma medidas de autoprotección”. Este aumento resulta ser muy positivo.

Los cambios más significativos se sitúan en las repercusiones socioeconómicas.

Diferencia entre el nivel de competencias digitales e informacionales antes y después de la intervención

Las cuidadoras de nuestro estudio están motivadas para aprender a usar las TIC a través de programas formativos presenciales. Pasaron de una situación de marginación digital en la que se encontraban mayoritariamente a un nivel de competencia digital e informacional básico que les permitió participar en el diseño inicial de la web social “Cuidadoras en Red” y en el pilotaje de la misma.

Además de acceder de manera directa y rápida al conocimiento de temas de su interés, el nivel de competencias digitales e informacionales adquirido por las cuidadoras ha permitido que pudieran establecer comunicación asíncrona entre ellas y con otras personas a través del servicio de mensajería interno de la plataforma 2.0 “Cuidadoras en Red” y del correo electrónico que gestionaba cada una de ellas.

La posibilidad de comunicar online ha proporcionado a las cuidadoras una mayor interacción sociocultural e inserción en la cultura de apoyo y pertenencia al grupo que ha contribuido al empoderamiento de las mismas.

También, el nivel de competencias digitales e informacionales logrado por las cuidadoras nos permite considerar que han alcanzado una mayor autonomía en el cuidado de las personas mayores dependientes.

Aumento del nivel de Autoeficacia de las cuidadoras familiares después de la intervención

El análisis bivariante realizado muestra que se ha producido un aumento significativo en el nivel de autoeficacia de las cuidadoras después de la intervención.

Variación entre los niveles de Calidad de Vida antes y después de la intervención

Aunque no podemos descartar que otras variables hayan afectado a las cuidadoras familiares, ya que no hay grupo control, el análisis bivariante muestra que se ha producido una mejora significativa de su calidad de vida antes y después de la intervención, al ajustar por cuidados prestados.

La intervención socioeducativa “Cuidadoras en Red” ha podido contribuir a la mejora de la calidad de vida de las cuidadoras estudiadas.

5.3.- Prospectiva

La incipiente puesta en común que realizamos en nuestro estudio en dos ámbitos muy diferentes (el cuidado de la salud familiar y el uso de las TIC), pero necesarios para abordar el envejecimiento y la dependencia prevalentes en la Sociedad de la Información y el Conocimiento de nuestro entorno, nos lleva a proponer una serie de estrategias para el futuro inmediato.

En primer lugar, toda la sociedad debe promover la preparación de un envejecimiento activo y saludable a fin de procurar la mayor autonomía posible a lo largo de la vida y cada vez más las diferentes tecnologías de hoy y del futuro son y serán una herramienta indispensable.

En el ámbito del cuidado no profesional, las personas deben adquirir las habilidades necesarias para el mantenimiento y mejora de la propia salud, que les permitan responder adecuadamente a las demandas que plantea el proceso de cuidados y para hacerlo en red bajo el soporte de las nuevas tecnologías.

En el ámbito del cuidado profesional, las/os profesionales sociosanitarios juegan un papel fundamental en la satisfacción de las necesidades de salud de la población. En una sociedad cada día más dinámica, compleja y envejecida como la nuestra, es imprescindible el trabajo en red y el uso sistemático de las tecnologías. La formación en TIC de estos profesionales es un reto inaplazable.

Las administraciones públicas sociosanitarias, entre otras muchas obligaciones, tienen que promover, mantener y valorar la utilización de las TIC en el cuidado de la salud familiar como parte integrante de la cartera de servicios que ofrecen. Para ello, debe dotarse de los recursos materiales y formativos que requiere el uso de las tecnologías aplicadas al ámbito de la salud. Esta propuesta debe formar parte del desarrollo futuro y necesario de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida como la *Ley de Dependencia*.

El ámbito investigador debe elaborar modelos de estudio sobre las intervenciones dirigidas a cuidadoras familiares a través de las TIC, limitación con la que hemos contado en este trabajo, y, además, hacerlo desde la transdisciplinariedad dadas las diferentes áreas de conocimiento implicadas que requieren necesariamente compartir los diferentes marcos conceptuales de cada una de ellas.

Reflexión Final

Terminamos como empezamos. Volvemos al origen y a la etimología:

Pensemos, pesemos y sopesemos justa y correctamente los cuidados que necesitan nuestras cuidadoras, tan necesarias para un futuro humano razonable, saludable y sostenible. Ese es el fin de esta tesis y nuestro compromiso personal.

6. REFERENCIAS Y ANEXOS



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

6.1. Referencias

- Abell A, Oxbrow N. 2002. *Competing with knowledge: the information professionals in the knowledge management age*. London: Library Association.
- Abellán A, Pujol R. 2015. Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red n° 10*. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos15.pdf>
- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. 2014. *Manual de Estándares. Páginas Web Sanitarias*. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/wp-content/uploads/2015/09/ME-8-1-03-Manual-de-Est%C3%A1ndares-P%C3%A1ginas-Web-Sanitarias.pdf>
- Álvarez-Dardet C, Gascón E, Alfonso MT, Almero A. 1988. Los orígenes de la Enfermería de Salud Pública. *Gaceta Sanitaria* 9(2), 290-293.
- Álvarez-Dardet C, Ruíz-Cantero MT. 2011. Patrimonio de Salud. ¿Son posibles las políticas salutogénicas?. *Rev. Esp. Salud Pública* 85(2), 131-135.
- AMETIC. 2014. Informe AMETIC. *Análisis de la eSalud en España*. Madrid: AMETIC.
- Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. 1995. *Profiles in Caregiving. The unexpected Career*. San Diego: Academic Press.
- Antonovsky A. 1987. *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky A. 1996. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promot Int*, 11, 11-18.
- Area, M. 2005. *La educación en el laberinto tecnológico. De la escritura a las máquinas digitales*. Barcelona: Octaedro.
- _2010. Tecnologías digitales, multialfabetización y bibliotecas en la escuela del siglo XXI. *Boletín de la Asociación Andaluza de Bibliotecarios*, n.º 98-99, 39-52. Recuperado de

http://www.aab.es/aab/images/stories/Boletin/98_99/2.pdf

- Area M, Gros B, Marzal M A. 2008. *Alfabetizaciones y Tecnologías de la Información y Comunicación*. Madrid: Síntesis.
- Area M, Guarro A. 2012. La alfabetización informacional y digital: fundamentos pedagógicos para la enseñanza y el aprendizaje competente. *Revista Española de Documentación Científica, N° Monográfico*, 46-74. doi: 10.3989/redc.2012.mono.977
- Area, M, Pessoa T. 2012. De lo sólido a lo líquido: Las nuevas alfabetizaciones ante los cambios culturales de la Web 2.0. *Comunicar, XIX (38)*, 13-20. Recuperado de <http://www.revistacomunicar.com/index.php?contenido=detalles&numero=38&articulo=38-2012-03>
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. 2015. *XV Dictamen Observatorio Dependencia*. Recuperado de http://issuu.com/directorassoc/docs/xv_o_dependencia_cc_aa_julio15
- American Library Association (ALA). 2000. *Information Literacy Competency Standards for Higher Education*. Recuperado de <http://www.ala.org/acrl/sites/ala.org.acrl/files/content/standards/standards.pdf>
- Aubert A, Flecha A, García C, Flecha R, Racionero S. 2008. *Aprendizaje dialógico en la Sociedad de la Información*. Barcelona: Hipatia.
- Ausubel DP, Novak JD, Hanesian H. 1989. *Psicología educativa. Un punto de vista cognoscitivo*. Méjico: Editorial Trillas.
- Badia X, Lara N, Roset M. 2004. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria, 34*, 170-177.
- Baessler J, Schwarcer R. 1996. Evaluación de la autoeficacia: Adaptación española de la escala de Autoeficacia General. *Ansiedad y Estrés, 2,(1)*: 1-8.
- Bandura, A. 1997. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Barbabella F, Hoffman F, Rodrigues R, Chiatti C, Fry G, Hanson E, Magnusson L, Soggi M, Stückler A, Széman Z, Widéhn N, Lamura G. 2011. *Final report on the "Methodological Framework". The CARICT Project: Deliverable 3.6 Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research*. Recuperado de

<http://is.jrc.ec.europa.eu/pages/EAP/elInclusion/documents/D3.6FinalreportontheMethodologicalFramework.pdf>

- Bautista García-Vera A. 2007. Alfabetización tecnológica multimodal e intercultural. *Revista de Educación*, 343, 589-600.
- Berners-Lee T, Fischetti M. 2000. *Tejiendo la Red*. Madrid: Siglo XXI.
- Bertalanffy L. 1969. *General System theory: Foundations, Development, Applications*. New York: George Braziller.
- Billings J, Carretero S, Kagialaris G, Mastrogiannakis T, Meriläinen-Porras S. 2013. The role of information technology in LTC for older people. En K Leichsenring, Billings J, Nies H (edit.). *Long-term care in Europe—Improving policy and practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Bloch DA. 1993. The «full-service» model: an inmodestproposal. *Fam Syst Med*, 11, 1-19.
- BOE. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006, 14 de diciembre). *Boletín Oficial del Estado*, nº 299, 2006, 15 diciembre. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- BOE. Ley para la igualdad efectiva de mujeres y hombres (Ley Orgánica 3/2007, 22 de marzo). *Boletín Oficial del Estado*, nº 71, 2007, 23 marzo. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-6115>
- BOJA. Orden por la que se publica un texto íntegro de los Decretos 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, 18/2003, de 4 de febrero, y 7/2004, de 20 de enero, ambos de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas (Orden 9 de marzo). *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 56, 2004, 9 marzo. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2004/56/2>
- Bonanno G. 2004. Loss, Trauma, and Human Resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?. *American Psychologist*, 59, 20-28. doi:10.1037/0003-066X.59.1.20
- Bouzas ML, Larreategui MA y Uriarte, B. 2005. La importancia del apoyo informal como recurso ante la dependencia. La experiencia del programa Zaindu. *Letras de Deusto*, 107, 220-228.

- Braithwaite V. 2000. Contextual or general stress outcomes: Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40, 706-717. doi:10.1093/geront/40.6.706.
- Brey A, Innerarity D, Mayos G. 2009. *La Sociedad de la Ignorancia y otros ensayos*. Barcelona: Libros Infonomia. Recuperado de http://www.ub.edu/histofilosofia/gmayos_old/PDF/SociedadIgnoranciaCas.pdf
- Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. 1997. The Prince Henry hospital dementia caregivers training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Brummett BH, Babyak MA, Siegler IC, Vitaliano P, Ballard EL, Gwyther LP, Williams RB. 2006. Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychology*, 25, 220- 225.
- Buis LR. 2008. Emotional and informational support messages in an online hospice support community. *Computer Informatics Nursing*, 26(6), 358-367. doi: 10.1097/01.NCN.0000336461.94939.97
- Cabero J. 1996. Nuevas tecnologías, comunicación y educación. *EDUTEC. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 1. Recuperado de <http://www.edutec.es/revista/index.php/edutec-e/article/view/576/305>
- Carcavallo R, Plencovich AR. 1975. *Los Ecólogos de la Salud*. Caracas: Monte Ávila Editores.
- Cárdenas-Corredor DC, Melenge-Díaz B, Pinilla J, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L. 2010. Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *AQUICHAN*, 10(3): 204-213.
- Carr W, Kemmis S .1988. *Teoría Crítica de la enseñanza. La investigación-acción en la formación del profesorado*. Barcelona: Ed. Martínez Roca.
- Carretero S, Garcés J, Ródenas F. Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:738-749. doi: 10.1002/gps.1733
- Carretero S, Stewart J, Centeno C, Barbadella F, Smith A, Lamontagne-Godwin F, Lamura G. 2012. *Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care? Analysis of Evidence from Social Innovation Good Practices across the EU: CARICT Project Summary*

Report. Luxembourg: European Union. Recuperado de http://www.euro.centre.org/data/1362165623_41923.pdf

Carrión T. 2004. El Cuidado Informal de la Salud Familiar en la Sociedad Red. Estudio exploratorio sobre las necesidades de información, formación y apoyo de las Cuidadoras Familiares y las posibilidades que ofrece Internet para cubrirlas. Trabajo inédito. Seminario de Investigación del Programa de Doctorado de la Universitat Oberta de Catalunya.

_ 2009. Internet para el Cuidado de la Salud en Universidad de Málaga-Junta de Andalucía. *La Universidad y Nuestros Mayores: Aula de Mayores 2008/2009*. Málaga: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga.

_ 2011. La Enfermería en la Sociedad Red. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 4(1): 47-63.

Carrión T, Armayones M. 2006. eHealth Services for Family Caregivers of Dependent Elderly People: an exploratory spanish case study. En G. Eysenbach (Ed.) *Improving Public Health through the Internet*. Abstract Book, 11th World Congress on Internet in Medicine, Toronto, Oct 14-19th, 2006 (p. 30). Toronto, ON: JMIR.

Castells M, Barrera A, Casal P, Castaño C, Escario P, Melero J, Nadal J. 1986. El Desafío Tecnológico. España y las nuevas tecnologías. Madrid: Alianza Editorial.

Castells M. 2000. *La era de la información. Vol. 1. La Sociedad Red*. Madrid: Alianza.

_ 2001a. *La Galaxia Internet*. Barcelona: Plaza&Janés.

_ 2001b. *Internet, libertad y sociedad: una perspectiva analítica*. Lección inaugural del curso académico 2001-02 de la UOC. Recuperado de http://www.uoc.edu/web/esp/launiversidad/inaugural01/metodologia_imp.html

_ 2006. Informacionalismo, Redes y Sociedad Red: una propuesta teórica, en M Castells (ed). *La sociedad red: una visión global*. Madrid: Alianza.

_ 2015. *Redes de Indignación y Esperanza*. Madrid: Alianza.

- Castleman M, Gallagher-Thompson D, Naythons M. 2000. *There's still a person in there. The complete guide to treating and coping with Alzheimer's*. Nueva York: Perigee.
- Cebrián Herreros M. 1992. Nuevas tecnologías. Nuevos lenguajes. En ICE de la Universidad de Cantabria: *Las nuevas tecnologías en la Educación* (pp. 217-244). Santander: ICE de la Universidad de Cantabria.
- Chambers M, Connor S, McGonigle M, Divers M. 2003. Multimedia Software to Help Caregivers Cope. *Journal of the American Informatics Association*, 10 (5): 504-511.
- Clark PC, King KB. 2003. Comparison of family caregivers: stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 45-53.
- Colectivo Ioé/INSERSO/CIS. 1995. *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: INSERSO. Recuperado de <http://www.colectivoioe.org/uploads/77d18072b8440841cdf6cd8bf57afcfcb10b87e.pdf>
- Colliere MF. 2009. *Promover la vida*. Madrid: McGraw-Hill.
- Comisión Europea (COM). 2000. *eEurope2002. An information Society for All. Action Plan*. Recuperado de http://www.unic.pt/images/stories/publicacoes2/actionplan_en.pdf
- _2000. Estrategia marco comunitaria sobre la igualdad entre hombres y mujeres (2001-2005). Recuperado de <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=URISERV:c10932&from=ES>
- _ 2002. *eEurope2002. Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud*. Recuperado de <http://wma.comb.es/Upload/Documents/eEurope2002.pdf>
- _2004. Informe conjunto sobre la Inclusión Social (1ª parte). Recuperado de http://ec.europa.eu/employment_social/soc-prot/soc-incl/15223/part1_es.pdf
- _ 2006. *Recommendation of the European Parliament and of the Council of 18 December 2006 on key competences for lifelong learning*. Official Journal of the European Union. Recuperado de <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:394:0010:0018:en:PDF>

- _ 2007. *Competencias Clave para el Aprendizaje Permanente. Un Marco de Referencia Europeo*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas. Recuperado de http://ec.europa.eu/education/404_en.htm

- _ 2007. Iniciativa Europea i2010 para la inclusión digital “Participar en la sociedad de la información”. Recuperado de <http://ec.europa.eu/transparency/regdoc/rep/1/2007/ES/1-2007-694-ES-F1-1.Pdf>

- _ 2010a. *Una Agenda Digital para Europa*. Recuperado de <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0245&from=ES>

- _ 2010b. Directiva sobre la coordinación de determinadas disposiciones legales, reglamentarias y administrativas de los Estados miembros relativas a la prestación de servicios de comunicación audiovisual (2010/13/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, 10 de marzo). *Diario Oficial de la Unión Europea, L95*, 2010, 15 abril. Recuperado de <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010L0013&from=EN>

- _ 2010c. *Estrategia para la igualdad entre mujeres y hombres, 2010-2015*. Recuperado de <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0491:FIN:es:PDF>

- _ 2010d. *Europa 2020. Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*. Recuperado de <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC2020&from=ES>

- _ 2012. *Plan de acción sobre la salud electrónica 2012-2020: atención sanitaria innovadora para el siglo XXI*. Recuperado de http://ec.europa.eu/health/ehealth/docs/com_2012_736_es.pdf

Crespo M, López J. 2007. *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “cómo mantener su bienestar”*. Madrid: IMSERSO.

Crespo M, Fernández-Lansac V. 2015. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19-27. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>

- Crossroads Care & The Princess Royal Trust for Carers. 2012. *How can the web support carers*. London: Crossroads Care & The Princess Royal Trust for Carers. Recuperado de https://www.carers.org/sites/default/files/web_support.pdf
- Cuadra A. 2003. *La brecha digital: cibercultura y desarrollo paradojas y asimetrías de una sociedad en red nuevos contextos y usos de la cibertecnología en Chile*. Santiago: CEPAL / IHEAL-Université de Paris III.
- Da Rosa F, Heinz F. 2007. Guía Práctica sobre Software Libre. Su selección y aplicación local en América Latina y el Caribe. Montevideo: UNESCO.
- Dagnino RP. 2009. *Tecnología Social: ferramenta para construir outra sociedade*. IG/UNICAMP. Recuperado de <http://www.itcp.unicamp.br/drupal/files/tec%20sol%20dagnino.pdf>
- Darcy DiNucci. 1999. Fragmented future. *Design and New Media*. En http://www.darcyd.com/fragmented_future.pdf
- De la Cuesta C. 2006. "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(4), Art.5.
- De la Revilla L, Espinosa JM. 2003. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. *Atención Primaria*, 31(9), 587-91.
- Del Rincón D, Arnal J, Latorre A, Sans A. 1995. *Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Dykinson.
- Defensor del Pueblo 2000. *Informes, estudios y documentos. La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Madrid: Publicaciones.
- Deimling GT, Smerglia VL, Schaefer ML. 2001. The impact of family environment and decisionmaking satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.
- Denzin NT. 1979. *The research act in sociology*. Chicago: Aldine
- Domínguez-Alcón. 1998. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería*, 23, 15-21. Recuperado de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/44411/1/151249.pdf>
- Drucker PF. 1992. *The Age of Discontinuity: Guidelines to our Changing Society*. London: Transaction Publishers.

- Dubos R. 1975. *El Espejismo de la Salud*. México: Fondo de Cultura Económica (original publicado en inglés en 1959 con el título *Mirage of Health, Utopías, Progress, and Biological Change*).
- Durán MA. 1988. *De puertas adentro*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- _ 1993. Un Nuevo Estatuto para el Cuidado. *Revista Index de Enfermería*, Año II, nº 6 (Editorial).
 - _ 2002. *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
 - _ 2004. Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18(supl1), 195-200.
 - _ 2006. Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista MTAS*, 60, 57-73.
- Durán MA, Rogero J. 2004. Nuevas parejas para viejas desigualdades. *Revista de Estudios de Juventud*, 67:25-37.
- Eriksson M, Lindström B. 2008. A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International*, 23 (2): 190-199. Recuperado de <http://heapro.oxfordjournals.org/content/23/2/190.full.pdf+html>
- Escuela Andaluza de Salud Pública. 2012. *Resultados y Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Edición 2012*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Esparza C. 2011. Discapacidad y dependencia en España. *Informes Portal Mayores*, nº 108. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>
- EUROFAMCARE Consortium. 2006. The Trans-European Survey Report. EUROFAMCARE Consortium. Recuperado de http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/teusur_e_web_080215.pdf
- Eysenbach G, Ryoung E, Diepgen TL. 1999. Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine. *British Medical Journal* 319.
- Eysenbach G. 2000. Recent Advances: Consumer health informatics. *British Medical Journal*, 320 (7250), 1713-1716.

- Eysenbach G. 2001. What is e-health?. *J Med Internet Res*, 3(2), e20.
Recuperado de <http://www.jmir.org/2001/2/e20/>
- Eysenbach G. 2002. Infodemiology: the epidemiology of (mis)information. *American Journal of Medicine*, 113(9), 763-765. Recuperado de [http://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(02\)01473-0/fulltext](http://www.amjmed.com/article/S0002-9343(02)01473-0/fulltext)
- Ferguson T, Frydman G. 2004. The first generation of e-patients. *British Medical Journal*, 328 (7449), 1148-1149.
- Ferguson T y el Grupo de Trabajo Académico de los ePacientes. 2007. *ePacientes, cómo nos pueden ayudar a cuidar mejor la salud*. Recuperado de <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>
- Fernández-Lansac V, Crespo M. 2011. Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22, 21-40.
doi:10.5093/cl2011v22n1a2
- Finkel S, Czaia SJ, Schulz R, Martinovich Z, Harris C, Pezzuto D. 2007. E-care: A Telecommunications Technology Intervention for Family Caregivers of Dementia Patients. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(5): 443-448.
- Forster M. 1994. *Los hombres primero*. Barcelona: Ediciones B.
- Flórez JA. 2002. El síndrome del cuidador. *Geriátrika*, 18, 22-26.
- Franqueza MC. 2003. ¿Quién cuida al cuidador?. *Informaciones Psiquiátricas*, 172, 221-249.
- Fuentelsaz C, Roca M, Úbeda I, García L, Pont A, López R. 2001. Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal Advanced Nursing*, 33(4): 548-554
- Fundación Telefónica. 2014. *La Sociedad de la Información en España 2013*. Barcelona: Ariel.
- Fundación Telefónica. 2015. *La Sociedad de la Información en España 2014*. Barcelona: Ariel.
- Gagliardi A, Jadad A. 2002. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with unclear destination. *British Medical Journal*, 324(7337), 569-573.

- Gallagher-Thompson D, Coon DW, Solano N. 2003. Change in indices of distress among Latina and Caucasian female caregivers of elderly relatives with dementia: Site specific results from the REACH National Collaborative Study. *Gerontologist*, 43, 580-91.
- García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. 1999. *Cuidados y Cuidadores en el Sistema Informal de Salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Eguiguren AP. 2004. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Maroto-Navarro G. 2004. El impacto de cuidar y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl2), 83-92.
- Garity J. 1997. Stress, learning style, resilience factors, and ways of coping in Alzheimer family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 12 171-178. doi:10.1177/153331759701200405.
- Goetz JP, LeCompte MD. 1988. *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Ed. Morata.
- Gómez J, Latorre A, Sánchez M, Flecha R. 2006. *Metodología comunicativa crítica*. Barcelona: El Roure Ciencia.
- Gómez-Ramos MJ, González-Valverde FM. 2004. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 39, 154-159.
- González-Barrio N. 1930. *Organización y reglamentación del cuerpo e institución de enfermeras visitadoras y acción cultural de las mismas*. Madrid: Sociedad Española de Higiene.
- González-Pacanowski T. 2006. Nuevas tendencias en los sitios web de salud y medicina. *Hipertext.net*, 4. Recuperado de <http://www.hipertext.net>
- Grad J, Sainsbury P. 1963. Mental illness and the Family. *Lancet* 1(7280), 544-547.
- Habermas J. 2001. *Teoría de la acción comunicativa. Volumen I y II*. Madrid: Taurus.

- Hamm MP, Chisholm A, Shulhan J, Milne A, Scott SD, Given LM, Hartling L. 2013. Social Media use among patients and caregivers: a scoping review. *BMJ Open*, 2013,3. doi:10.1136/bmjopen-2013-002819.
- Harrison D, Ziglio E, Levin L, Morgan A. 2004. *Assets for Health and Development: developing a conceptual framework*. European Office for investment for Health and Development. World Health Organisation, Venice.
- Henderson V. 1971. *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.
- Hernán M, Lineros C. 2010. Los Activos para la Salud. Promoción de la salud en contextos personales, familiares y sociales. *Revista Fundesfam*, 2. Recuperado de <http://www.fundesfam.org/revista%20fundesfam%201/007revisiones.htm>
- Hernández-Conesa JM. 2014. *Tesis Doctoral Interpretación doctrinal comparativa entre el "Manual Dell" infermieri ossia istruzion sul di assisteri il malati" de Ernesto Rusca y "Notas sobre Enfermería. Qué es y qué no es" de Florence Nightingale*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. ISBN: 978-84-616-8852-4. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/24668/1/T33282.pdf>
- Hernando J, Iturrioz P, Toran P, Arratible I, Arregui A, Merino M. 1992. Problemas y necesidades de salud de los pacientes crónicos domiciliarios. *Atención Primaria*, 9, 133-6.
- Hoening J, Hamilton MW. 1967. The burden on the household in an extramural psychiatric service. En H. Freeman (Ed.), *New aspects of Mental Health Services*. Londres: Pergamon Press.
- Hunter D, Macpherson I. 1993. Influencia de los cuidadores informales sobre la provisión de servicios y las decisiones de asignación. En A Jamieson y R Illsley (Eds.), *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores / Fundación de Caja de Madrid.
- Ibáñez J. 1986. *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: Técnica y crítica*. Madrid: Siglo XXI de España
- Illich I. 1978. *Némesis Médica*. México: Joaquín Mortiz/Planeta.
- IMSERSO. 2005a. *Libro Blanco. Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

- _ 2005b. *Cuidados a las personas mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
 - _ 2010. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
 - _ 2012. *Informe 2010. Las Personas Mayores en España*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de http://imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22023_inf2010pm_v1.pdf
- INE.1999. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Recuperado de http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis
- _ 2009. Panorámica de la discapacidad en España. *Cifras INE: Boletín Informativo del INE*. Recuperado de <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
 - _ 2013. *Encuesta Nacional de Salud 2011-2012*. Madrid: INE. Recuperado de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p419&file=inebase>
 - _ 2013. *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares*. <http://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?type=pcaxis&path=/t25/p450/a2013/&file=pcaxis>
 - _ 2015a. *Mujeres y hombres en España*. Recuperado de http://www.ine.es/ss/Satellite?L=0&c=INEPublicacion_C&cid=1259924822888&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis
 - _ 2015b. Nota de prensa: *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares*. Recuperado de <http://www.ine.es/prensa/np933.pdf>
- Instituto de la Mujer. 2008. *Cuidados a personas dependientes prestados por mujeres: Valoración económica*. Madrid: Instituto de la Mujer. Ministerio de Igualdad. Recuperado de

<http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/estudios/serieEstudios/docs/cuidadosPersonasDependientesEst102.pdf>

Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades. 2015. *Plan de acción para la Igualdad de Oportunidades de mujeres y hombres en la Sociedad de la Información 2014-2017*. Madrid: Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de <http://e-igualdad.net/sites/default/files/PlanAccionSocInformacion.pdf>

Instituto de Salud Carlos III. 2001. *El Marco de Desarrollo de la eSalud en España*. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.

International Longevity Center (ILC). 2014. *Declaración de Río "Más allá de la Prevención y el Tratamiento: El desarrollo de una cultura del cuidado en respuesta a la revolución de la longevidad"*. ILC. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/declaracion-rio-espanol-01-2015.pdf>

International Longevity Center Brazil (ILC-BR). 2015. *Active Ageing: A Policy Framework in Response to the Longevity Revolution*. Río de Janeiro: Paul Faber. http://www.ilcbrazil.org/wp-content/uploads/2015/07/ActiveAgeingPolicyFramework_2015.pdf

Internet World Stats. 2015. *Internet Users in the World. Distribution by World Regions*. Recuperado de <http://www.internetworldstats.com/stats.htm>

Jadad A, Gagliardi A. Jadad A. 1998. Rating Health information on Internet: navigating to knowledge or to Babel. *Journal of the American Medical Association*, 279(8), 611-614.

Jadad A, Rizo C, Enkin M. 2003. I am a good patient, believe it or not. *British Medical Journal*, 326(7402): 1293-1295.

Johnson DW, Johnson R, Johnson-Holubec E. 1999. *La Cooperación en el aula*. Barcelona: Paidós.

Jorgensen DL. 1989. *Participant observation. A methodology for human studies*. Londres: Sage.

Katz S et al .1970. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*, 10(1), 20-30.

Kellner DM. 2004. Revolución tecnológica, alfabetismos múltiples y la reestructuración de la educación. En Snyder I. *Alfabetismos digitales*. Archidona: Ediciones Aljibe.

- Lam L, Lam M. 2012. The use of information technology and mental health among older caregivers in Australia. *Aging & Mental Health*, 13(4), 557-562. doi: 10.1080/13607860802607306
- Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. 2008. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5): 443-50.
- Latorre A, del Rincón D, Arnal J. 2003. Bases metodológicas de la investigación educativa. Barcelona: Ed. Experiencia.
- Lawton MP, Brody EM. 1969. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179-86.
- Lima-Rodríguez JS, Lima M, Sáez-Bueno A. 2009. Intervenciones enfermeras orientadas a la familia. *Enfermería Clínica*, 19(5), 280-283.
- Lleixá M, Ferré C, Rodero V, Vives C, Boqué M, Lluch MT, ... Carrión T. 2014. Cuidadoras 2.0: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos. En JF Roldán y MT Lluch (coord.). *Diseños de Investigación en Enfermería de Salud Mental y Adicciones*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios, Campus Docente.
- Lleixá M, García M, Lluch MT, Roldán J, Espuny C, Ferré C, Albacar N. 2015. Diseño de una Web 2.0 para Cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. *Revista de Medios y Educación*, 47: 149-161. doi: <http://dx.doi.org/10.12795/pixelbit.2015.i47.10>
- Lindström B, Eriksson M. 2006. Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*, 21: 238-44.
- López J, Crespo M. 2007. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 19(1), 72-80.
- Lorca J, Pujol L. 2008. Redes Sociales: descripción del fenómeno, situación actual y perspectivas. *Revista eSalud*, 4(15): 1-15.
- Losada-Baltar A, Montorio-Cerrato I. 2005. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 40 (sup 3), 30-39.

- Losada A, Montorio I, Fernández MI, Márquez M. 2006. *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- Luis MT, Fernández C, Navarro MV. 2000. *De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. 2ª ed. Barcelona: Masson.
- Lundman B, Aléx L, Jonsén E, Norberg A, Nygren B, Santamäki Fischer R. 2010. Inner strength- A theoretical analysis of salutogenic concepts. *International Journal Nursing Studies*. 47, 251-60.
- Lupiañez F. 2009. *Salud y Sociedad Red. Usos de Internet relacionados con la Salud*. Barcelona: Planeta.
- Luthar S, Cicchetti D, Becker B. 2000. The construct of resilience. A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development* 71, 543-562. doi:10.1111/1467-8624.00164.
- Lyketsos CG, Colenda CC, Beck C, Blank K, Doraiswamy MP, Kalunian DA, Yaffe K. .2006. Position Statement of the American Association for Geriatric Psychiatry regarding principles of care for patients with dementia resulting from Alzheimer disease. *Am J Geriatric Psychiatry*, 14, 561-573.
- Machlup F. 1962. *The Production and Distribution of Knowledge in the United States*. Princeton: Princeton University Press.
- Macintyre S, Ford G, Hunt K. Do women «over-report» morbidity? Men's and women's responses to structured promptinf on a standard question on long standing illness. *Social Science & Medicine*, 1999, 48, 89-98.
- Magnusson L, Hanson E, Brito L, Berthold H, Chambers M, Daly T. 2002. Supporting family carers though the use of information and communication technology-the EU project ACTION. *International Journal of Nursing Studies*, 39: 369-381.
- Magnusson L, Hanson E. 2005. Supporting frail older people and their family carers living at home using Information and Communication Technology: a Swedish case study cost analysis. *Journal Advanced Nursing*, 51(6), 645-657. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03541.x
- Mahoney FI, Barthel DW. 1965. Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland Medical Journal* 14: 61-65.
- Markoff J. 2006. *What the dormouse said: How the sixties counterculture shaped the personal computer industry*. New York: Penguin.

- Martínez-Rodríguez MT. 2009. *La intervención psicosocial en contextos rurales con familias de personas mayores en situación de dependencia*. Madrid: España. En clave rural. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/martinez-intervencion-01.pdf>
- McCurry SM, Gibbons LE, Logsdon RG. 2003. Training caregivers to change the sleep hygiene practices of patients with dementia: The NITE-AD Project. *J Am Geriatrics Soc*, 51,1455-60.
- Mead GH. 1973. *Espíritu, persona y sociedad: Desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona: Paidós.
- Meneses J, Boixadós M, Valiente L, Vivas P, Armayones M. 2005. Construcción de estrategias sistemáticas exhaustiva de información en Internet: un marco de toma de decisiones aplicado a la información sobre psicología de la salud. *Information Research*. 10(3) paper 231. Recuperado de <http://www.informationr.net/ir/10-3/paper231.html>
- Medina JL. 1999. *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Barcelona: Laertes SA.
- Ministerio de Industria, Energía y Turismo, 2013. *Agenda Digital para España*. Recuperado de http://www.agendadigital.gob.es/agenda-digital/recursos/Recursos/1.%20Versi%C3%B3n%20definitiva/Agenda_Digital_para_Espana.pdf
- Ministerio de Industria, Energía y Turismo (MINITUR). 2015. *La Sociedad en Red. Informe anual 2014*. Madrid: MINITUR. Recuperado de http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informa_anual_la_sociedad_en_red_2014_ed._2015.pdf
- Ministerio de Industria, Turismo y Comercio. 2005. *Plan 2006-2010 para el desarrollo de la Sociedad de la Información y de convergencia con Europa y entre Comunidades Autónomas y Ciudades Autónomas*. Recuperado de http://www.agendadigital.gob.es/agenda-digital/planes-antteriores/DescargasPlan%20Avanza/1.%20Plan%20Avanza/plan_avanza_documento_completo.pdf
- Ministerio de Industria, Turismo y Comercio. 2010. *Estrategia 2011-2015. Plan Avanza 2*. Recuperado de <http://www.agendadigital.gob.es/agenda-digital/planes-antteriores/DescargasPlan%20Avanza2Estrategia/1.%20Plan%20Avanza%2020Estrategia%202011-2015/Estrategia-2011-2015-PA2.pdf>

- Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. *Las TIC en el Sistema Nacional de Salud. El Programa Sanidad en Línea*. Madrid: Red.es. Recuperado de http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/TICS/TICS_SNS_ACTUALIZACION_ES_2010.pdf
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003. *IV Plan de Igualdad de Oportunidades entre Hombres y Mujeres (2003-2006)*. Recuperado de http://www.csd.gob.es/csd/estaticos/myd/contacto/iv_plan_igualdad_2003-2006.pdf
- Minkler M y Wallerstein N (eds) . 2008. *Community-Based Participatory Research for Health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Molina MJ, Cabrera N, Onieva MA, López B. 2014. Historia de salud digital (Diraya): un recurso en la vigilancia epidemiológica. *Gaceta Sanitaria* 28(4), 341-345. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v28n4/carta1.pdf>
- Montero Navarro, Antonio, y Juan José Nájera Sánchez. 2012. Informe Vodafone 2012, TICS y Mayores *conectados al futuro. Un análisis predictivo*. Madrid: Fundación Vodafone.
- Montorio I, Díaz P, Izal M. 1995. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 30, 157-158.
- Montorio I, Fernández MI, López A, Sánchez M. 1998. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2): 229-248.
- Morgan A, Ziglio E. 2007. Revitalising the evidence base for public health: an assets model. *Global Health Promotion*, 14(2suppl), 17-22. doi: 10.1177/10253823070140020701x
- Morin E. 1999. *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. París: UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001177/117740so.pdf>
- Morse JM, Chung SE. 2003. Toward Holism: The Significance of Methodological Pluralism. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3): 13-20. Recuperado de https://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_3final/pdf/morsechung.pdf
- Murray E, Burns J, See-Tai S, Lai R, Nazareth I. 2005. *Interactive health communication applications for people with chronic disease*. Recuperado

de

https://www.researchgate.net/publication/7531798_Interactive_Health_Communication_Appliations_for_people_with_chronic_disease

Naciones Unidas. 1996. *Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer*. Nueva York: Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/Beijing%20full%20report%20S.pdf>

_2002. *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Nueva York: Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/CONF.197/9>

Naciones Unidas-UIT. 2006. *Agenda de Túnez para la Sociedad de la Información*. Recuperado de <http://www.itu.int/net/wsis/docs2/tunis/off/6rev1-es.pdf>

Naughton J. 2012. *What You Really Need To Know About Internet: From Guttemberg to Zuckerberg*. Londres: Quercus.

Negroponte N. 1995. *El mundo digital*. Barcelona: Ediciones B.

North American Nursing Diagnosis (NANDA). 2013. *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014*. Barcelona: Elsevier.

Novaes HT, Dias R. 2009. Contribuições ao Marco Analítico-Conceitual da Tecnologia Social. En R Dagnino (org.). *Tecnología Social: ferramenta para construir outra sociedade*. IG/UNICAMP. Recuperado de <http://www.itcp.unicamp.br/drupal/files/tec%20sol%20dagnino.pdf>

Núñez-Carrasco ER. 2011. Comprensión de la Enfermería desde la perspectiva histórica de Florencia Nightingale. *Ciencia y Enfermería XVII*(1): 11-18.

Ochoa A. 2011. Introducción. En V. Traver y L. Fernández-Luque *El ePaciente y las redes sociales*. Fundación Vodafone España-ITACA. Recuperado de http://www.fundacionvodafone.es/sites/default/files/el_epaciente_y_las_redes_sociales.pdf

OCDE. 1996. *Protéger les personnes âgées dépendantes*. Paris: Nouvelles orientations.

OMS. 2006. Building foundations for eHealth: progress of Member Status: report of the Global Observatory for eHealth. Geneve: OMS.

- _2014. *Documentos Básicos* (48ª ed.). OMS.
<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf#page=7>
- ONTSI. 2013. Perfil sociodemográfico de los internautas (datos INE 2012). Madrid: ONTSI INE. Recuperado de <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/estudiosinformes/perfilsociodemogr%C3%A1fico-de-los-internautas-datos-ine-2012>.
- Östlund, Britt. 2011. «Silver Age Innovators: A New Approach to Old
- O'Reilly T. 2007. What is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. *Communications & Strategies*, 65, 1st quarter:17-37.
- Orem DE. 1983. *Normas Prácticas en Enfermería*. Madrid: Pirámide.
- O'Rourke N, Kupferschmidt A L, Claxton A, Smith J Z, Chappell N, Beattie, B. L. 2010. Psychological resilience and depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging and Mental Health*, 14, 984-993. Doi:10.1080/13607863.2010.501063.
- Ortoll E. 2004. Competencias profesionales y uso de la información en el lugar de trabajo. *El profesional de la información*, 13(5), 338-345. Recuperado de <http://www.elprofesionalde lainformacion.com/contenidos/2004/septiembre/2.pdf>
- PatientView. 2012. *European Directory of Health Apps 2012-2013*. Recuperado de http://www.patient-view.com/uploads/6/5/7/9/6579846/pv_appdirectory_final_web_300812.pdf
- Pérez JM.1997. Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis*, 18, 138-141.
- Pérez RM, Gala B, López SR, Reina M, Rodríguez S, Lacida M. 2007. *CUIDARTE: Una estrategia para los cuidados en la Andalucía del siglo XXI*. Sevilla: Consejería de Salud: Servicio Andaluz de Salud.
- Pérez-Ferra M. 2009. Los métodos de investigación en educación. En A Pantoja (coord.). *Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación*. Madrid: EOS.
- Peter F. 2001. Health equity and social justice. *Journal of Applied Philosophy*, 18 (2): 159-170.

- Philips J. 2011. Social media and healthcare: an interactive future. *British Journal of Community Nursing* 16(10): 504
- Piaget J. 1971. *Los estadios en la psicología del niño*. Nuevos Aires: Nueva Visión.
- Pinquart M, Sorensen S. 2003a. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A metaanalysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- _2003b. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a metaanalysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58(2), 112-28.
- _2006a. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577-95.
- _2006b. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61(1), 33-45.
- _ 2007. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2), 126-137.
- Pinto M, Uribe-Tirado A, Gómez-Díaz R, Cerdón JA. 2011. La Producción científica internacional sobre competencias informacionales e informáticas: tendencias e interrelaciones. *Información, Cultura y Sociedad*, 25: 29-62.
- Platt S, Hirsch S. 1981. The effects of brief hospitalization upon the psychiatric patient's household. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 64(3), 199-216. doi: 10.1111/j.1600-0447.1981.tb00776.x
- Powell JA, Lowe P, Griffiths FE, Thorogood M. 2005. A critical analysis of the literatura on the Internet and consumer health information. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 11(S1), 41-43.
- Pujol R, Abellán A, Ramiro D. 2014. La medición del envejecimiento. *Informes Envejecimiento en red* nº 9. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-medicion-envejecimiento-2.pdf>

- Rappaport J. 1981. In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9: 1-25.
- Redecker C, Reig J, Carrión T, Martínez S, Armayones M, McCarthy D, Fernández M. 2010. *The Potential of ICT in supporting Domiciliary Care in Spain*. Luxembourg: European Union. Recuperado de <http://ftp.jrc.es/EURdoc/JRC61083.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.es/documentos/Gestion_Remota_Pacientes_Castellano_IESE_Telefonica.pdf
- Ribot C, Fernández-Tenllado MA, García de León D. 2000. Una investigación cualitativa en Atención Primaria. Una experiencia con entrevistas abiertas. *Atención Primaria*, 25(5), 343-348.
- Rice RE, Katz JE. 2000. *The Internet and Health Communication. Experiences and Expectations*. London: Sage.
- Rivera de los Santos F, Ramos-Valverde P, Moreno-Rodriguez C, Hernán-García M. 2011. Análisis del Modelo Salutogénico en España: Aplicación en Salud Pública e implicaciones para el Modelo de Activos en Salud. *Rev Esp Salud Pública*, 85: 129-139. Recuperado de http://www.scielosp.org/pdf/resp/v85n2/02_colaboracion1.pdf
- Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, Pedreny R. 2000. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.
- Rodrigues I, Barbieri JC. 2008. A emergência da tecnologia social: revisitando o movimento da tecnologia apropriada como estratégia de desenvolvimento sustentável. *Rev Administracao Pública* 42(6):1069-1094.
- Rodríguez-Villasante T. 1998. *Cuatro Redes para Mejor Vivir: Del Desarrollo Local a las Redes para Mejor-Vivir*. Buenos Aires: Ed. Lumen-Hvmanitas.
- Rogero-García J, Ahmed-Mohamed K. 2014. What is the best care for community-dwelling dependents adults?. Sources of care and perception of unmet needs in Spain. *Revista Internacional de Sociología*, 72(2), 403-427. Recuperado de <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/571/593>

- Rohlfs I, Borrell C, Anitua C, Artazcoz L, Colomer C, Escribá V, ... Valls-Llobet C. 2000. *Gaceta Sanitaria*, 14(2):146-155.
- SAAD. 2013a. Portal de la Dependencia. Recuperado de http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/d_clic/index.htm#ancla1
- SAAD. 2013b. Portal de la Dependencia. Datos en línea: SAAD. 2013. Portal de la Dependencia. Recuperado de http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/seiss/dependencia/solicitudes/index.htm
- San Martín H. 1982. *La Crisis Mundial de la Salud*. Madrid: Karpos.
- Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria* 1999, 24(7), 404-410. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-morbilidad-cuidadores-pacientes-confinados-su-13380>
- Schulz R, Williamson GM. 1994. Health effects of caregiving: prevalence of mental and physical illness in Alzheimer's caregivers. En: Light E, Niederehe G y Lebowitz BD (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (38-63). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Seligman, M. 2003. *La auténtica felicidad*. Barcelona: Ed. Vergara.
- Serrano A, Martínez E. 2003. *La brecha digital: mitos y realidades*. Recuperado de: http://www.labrechadigital.org/labrecha/LaBrechaDigital_MitosyRealidades.pdf
- Sigerist HE. 1941. *Health*. en: Sigerist HE. "Medicine and Human Welfare". Yale University Press, reproducido en: *Journal of Public Health Policy*. Vol. 17. N° 2, 1996.
- Siles J. 2006. La historia basada en fuentes orales. *Arch. Memoria*, 3(1). Recuperado de <http://www.index-f.com/memoria/3/a0600.php>
- Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS). 2002. *Luces y sombras de la Información de salud en Internet*. Recuperado de <http://82.98.165.8/documentos/informes/informeseis2002.pdf>

- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. 2002. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-72.
- Steinglass P, Horan M. 1988. Families and chronic medical illness. En: Walsh F, Anderson C, editors. *Chronic disorders and the family*. New York: Haworth.
- Toffler A. 1983. *La Tercera Ola*. Barcelona: Plaza & Janés.
- Torns T. 2008. El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico metodológicas desde la perspectiva de género. *EMPIRIA: Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 15, 53-73.
- 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 and Social Care in the Community*, 16(1): 75-85
- Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. 2010. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Neurología*, 51: 201-7.
- Úbeda I. 2009. *Tesis Doctoral "Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares: Evaluación mediante un cuestionario"*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- UNESCO. 2015. *Keystones to Foster inclusive Knowledge Societies. Access to information and knowledge, Freedom of Expression, Privacy, and Ethics on a Global Internet. Final Study*. París: UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002325/232563E.pdf>
- United Nations Population Fund (UNFPA) and HelpAge International, 2012. *Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and a Challenge*. New York and London: UNFPA & HelpAge International. Recuperado de <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA-Exec-Summary.pdf>
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. 2013. *World Population Ageing 2013*. Recuperado de <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>
- Vercelli A. 2010. Reconsiderando las tecnologías sociales como bienes comunes. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, 37: 55-64. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=50918216004>

- Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. 2003. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.
- Vygotsky LS. 1995. *Pensamiento y lenguaje*. Barcelona: Paidós.
- _1996. *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.
- Wallerstein NB, Durán B. 2006. Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promotion Practice*, 7(3): 312-23.
- Webb, NM, Troper, JD, y Fall, R. 1995. Constructive activity and learning in collaborative small groups. *Journal of Educational Psychology*, 87(3), 406-423.
- Weiser M. 1999. The Computer for the 21st century. *Mobile Computing and Communications Review*, 3(3), 3-11. doi: 10.1145/329124.329126
- Whitten P, Cook D. 2004. *Understanding Health Communication Technologies*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Wilkinson S. 1998. Focus group in health research: Exploring the meanings of health and illness. *Journal of Health Psychology*, 3, 329-348.
- Wilks S, Croom B. 2008. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12, 357-365. doi:10.1080/13607860801933323
- Wilks S, Little K, Gough H, Spurlock W. 2011. Alzheimer's aggression: Influences on caregiver coping and resilience. *Journal of Gerontological Social Work*, 54, 260-275. doi:10.1080/01634372.2010.544531
- Wilson C, Grizzle A, Tuazon R, Akyempong K, Cheung CK. 2011. *Alfabetización Mediática e Informativa. Curriculum para profesores*. París: UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002160/216099S.pdf>
- Wilson P, Risk A. 2002. How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. Commentary: On the way to quality. *British Medical Journal*, 324(7337), 598-602.
- WHO. Regional Office for Europe. 1984. *Health Promotion: A discussion document in the concept and principles* (summary report of the Working

- Group on Concept and Principles of Health Promotion, Copenhagen, 9-13 July 1984). Recuperado de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/107835>
- WHO. 1995. *Health Promotion: Ottawa Charter*. Recuperado de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/59557>
- WHO. Regional Office for the Eastern Mediterranean. 2004. *A Practical Guide for Health Researchers*. Recuperado de <http://applications.emro.who.int/dsaf/dsa237.pdf>
- WHO. 2015. *World health statistics*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/170250/1/9789240694439_eng.pdf?ua=1&ua=1
- Wright K. 1987. *The economics of informal care of the elderly*. Centre for Health Economics. New York: Unive.
- Wyatt J. 2000. Information for patients. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93, 467-471.
- Wyatt J, Henwood F, Hart A, Smith J. 2005. The digital divide, health information and every life. *New Media & Society*, 7(2), 199-218.
- Yanguas JJ, Leturia FJ, Leturia M. 2000. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Yeandle S, Fry G. 2010. *The Potential of ICT in supporting Domiciliary Care in England*. Luxembourg: European Union. Recuperado de <http://ftp.jrc.es/EURdoc/JRC56438.pdf>
- Yee JL, Schulz R. 2000. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 40(2), 147-164.
- Yin RK. 1994. *Case Study Research. Design and Methods*, Applied Social Research Methods. Newbury Park, CA: Sage.
- Zabalegui A, Navarro M, Cabrera E, Gallart A, Bardallo D, Rodríguez E, Gual P, Fernández M, Argemí J. 2007. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43(3), 157-166.
- Zarit Sh, Reever KE, Bach-Peterson J. 1980. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20: 649-654.
- Zelditch M. 1962. Some methodological problems of field studies. *American Journal of Sociology*, 67(5), 566-576.

Zinnbauer D. 2007. *What can Social Capital and ICT do for Inclusion?*.
Luxembourg: European Communities. Recuperado de
<http://ftp.jrc.es/EURdoc/eur22673en.pdf>

6.2. Anexos

Anexo1. Difusión de la Investigación

Comunicaciones y Ponencias en Congresos

NOMBRE	LUGAR y FECHA	EVENTO
1. Aproximación cualitativa a las necesidades de las Cuidadoras Familiares	Granada, junio 2005	VII Reunión sobre Investigación Cualitativa en Salud
2. Internet, Cuidadoras Familiares y Enfermería Comunitaria	Madrid, septiembre 2005	I Congreso Internacional de Enfermería Comunitaria
3. Sesgo de género en el uso de servicios de eSalud para las Cuidadoras Familiares	Granada, junio 2006	XIX Jornadas de Salud Pública y Administración Sanitaria
4. eHealth Services for Family Caregivers of Dependent Elderly People: An exploratory spanish case study	Toronto, octubre 2006	MEDNET 2006
5. La Aplicación de las TIC en Enfermería Comunitaria: el caso de los Cuidadores Familiares	Guayaquil, octubre 2006	II Jornadas Internacionales de Enfermería
6. Criterios para la elaboración de una Guía Temática de Recursos Sociosanitarios con enfoque de género	Málaga, mayo 2007	III Congreso Nacional de Enfermería Sociosanitaria
7. Recursos Web para Cuidadoras Familiares de ancianos dependientes	Úbeda, junio 2007	VI Congreso ASANEC
8. Cuidando con Internet	Cádiz, junio 2008	VII Congreso ASANEC
9. ¿Funciona el Software Libre en Salud? "eCuidadoras: el Cuidado en Red"	Málaga, octubre 2008	Conferencia Internacional de Software Libre
10. Redes Sociales para Todos. Cuidadoras en Red del Portal Cuidatel	Madrid, diciembre 2008	I Jornada ORVITA
11. Cuidadoras en Red. Red Social en español, gestionada y dinamizada	Ronda, julio 2009	Curso de Verano UMA "Innovación liderada por las personas"
12. Visibilidad Social de las Personas Cuidadoras Familiares en la Web	Oviedo, octubre 2009	VI Congreso Nacional FAECAP
13. Espacio Social de Innovación "Cuidadoras en Red" de CUIDATEL	Málaga, octubre 2009	II Edición Espacio Social de Innovación
14. Red Sociosanitaria online "Cuidadoras en Red". Un espacio de relación, participación y progreso social para personas cuidadoras de mayores dependientes: la experiencia de Pizarra	Lebrija (Sevilla), febrero 2010	Jornada de Innovación Ciudadana
15. Proyecto de Innovación en Cuidados "Cuidadoras en Red"	INVESCOM-10-virtual, mayo 2010	Reunión Internacional sobre Investigación en Salud Comunitaria
16. Cuidadoras en Red	Madrid, junio 2010	I Congreso de la Blogosfera Sanitaria
17. Carers 2.0: Reducing the Digital Divide	Leeds (UK), julio 2010	5th International Carers Conference

6. REFERENCIAS Y ANEXOS

18. Carers 2.0: Improving quality of live for family caregivers and older people through social technology	Odense (DK), septiembre 2010	Ambient Assisted Living FORUM 2010
19. CUIDADORAS EN RED: Social Emporwement and Health Promotion through Digital Literacy.	Bruselas, octubre 2010	Digital Literacy Workshop. ePractice.eu
20. Cuidadoras en Red (Carers Network)	Web ePractice.eu	ePractice.eu Joinup European Commission
20. Enfermería 2.0. Innovación Tecnológica en el Cuidado a la Comunidad	Valencia, noviembre 2010	6ª Reunión de Invierno Asociación Enfermería Comunitaria (AEC)
21. Cuidadoras en Red. Red online de Apoyo Sociosanitario	Málaga, julio 2011	Encuentros Provinciales Guadalinfo 2011
22. Tecnología Social para personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes	Barcelona, mayo 2012	VIII Congreso Nacional AEC
23. Recursos públicos de Salud en la Atención Domiciliaria	Ibiza, octubre 2012	VIII Congreso de Atención SocioSanitaria
24. Perfil TIC de posibles usuarios de una web 2.0 para cuidadores de enfermos crónicos	Lleida, noviembre 2013	XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados
25. Metodología de diseño, elaboración y dinamización para las Comunidades Virtuales de Salud	Almería, julio 2014	I Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento
26. CUIDADORASCRONICOS 2.0. Análisis de su utilización y contenido	Vitoria, noviembre 2014	XVIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados
27. Diseño de la Web 2.0 cuidadorascronicos.com	Vitoria, noviembre 2014	XVIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados
28. CuidadorasCronicos.com. Methodology of design, implement and evaluate	Málaga, noviembre 2014	V International Colloquium of Gerontology
29. Cuidadoras 2.0.: Efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos	Pamplona, abril 2015	Jornada Facultad de Enfermería Universidad Pública de Navarra
30. Nuevas Tecnologías para el Cuidado Familiar. Programa de Apoyo 2.0	Pizarra, abril 2015	I Encuentro de Personas Cuidadoras del Valle del Guadalhorce, Málaga
31. Plataforma Web 2.0. cuidadorascronicos.com	Málaga, noviembre 2015	Presentación en Facultad de Ciencias de la Salud
32. Usabilidad de la web cuidadorascronicos.com	Cáceres, octubre 2015	VIII Jornadas Nacionales AEC

Publicaciones

Carrión T, Armayones A. 2006. eHealth Services for Family Caregivers of Dependent Elderly People: An exploratory spanish case study. In Eysebanch G. (ed) Improving Public Health Through the Internet. Abstract Book, 11 th World Congress on Internet in Medicine, Toronto, Oct 14-19 th , 2006. Toronto: JMIR Publications.
Redecker C, Reig J, Carrión T, Martínez S, Armayones M, McCarthy D, Fernández M. 2010. The Potential of ICT in supporting Domiciliary Care in Spain. IPTS-JRC. European Commission. Luxembourg: EU
Carrión T. 2011. La Enfermería en la Sociedad Red. Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria, 4(1): 47-63.
Lleixá MM, Ferré C, Rodero V, Vives C, Boqué M, Lluch MT, Albacar N, García M, Salvadó MT, Martí M, Roldán JF, Espuny C, Marqués L, Martínez JR, Saavedra D, Carrión T. 2014. Cuidadoras 2.0: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos. En Roldán JF y Lluch T. Diseños de Proyectos de Investigación en Enfermería de Salud Mental y Adicciones. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios-Campus Docente.

Contratos de Investigación

TÍTULO PROYECTO e INSTITUCIÓN
Contrato OTRI-UMA, nº 8.06/5.61.3259, con la Fundación Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano para el estudio de viabilidad, diseño, puesta en marcha y difusión y dinamización del proyecto <i>Red Social "Cuidadoras en Red"</i> , bajo el marco del Proyecto I+D+I "CUIDATEL. Plataforma Multicanal de Apoyo a las Cuidadoras Familiares". Febrero 2009.
Contrato OTRI-UMA, nº 8.06/5.61.3260, con la Fundación Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano para el diseño y ejecución del estudio <i>"El potencial uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en el cuidado domiciliario, con especial atención en las personas cuidadoras inmigrantes del ámbito informal: el caso de España"</i> . Abril 2009.

Informes de Investigación

TÍTULO PROYECTO e INSTITUCIÓN	PUBLICACIÓN y FECHA
Informe de Cuidadoras en Red por haber sido seleccionada como "Buena Práctica" para el Proyecto "CARICT, <i>ICT based solutions for caregivers: Assesing their impact on the sustainability of long term care in an ageing Europe</i> ". European Centre for Social Welfare Policy and Research con financiación IPTS. Noviembre 2012.	Deliverable 4.3. Final report containing case-by-case detailed description and analysis of selected 12 Good practices (Chiatti et al, 2012). El contenido de este informe se publicó en: Carretero et al (2012). "Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care?". Luxembourg: EU.

Anexo 2. Modelo de Consentimiento informado

CUIDADORAS EN RED
PIZARRA

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
“El Cuidado Informal de la Salud Familiar en la Sociedad Red”

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yocon DNI.....,
habiendo sido informada/o del propósito de este proyecto de investigación y del uso posterior de sus resultados, participo voluntariamente y autorizo a Trinidad Carrión Robles, investigadora principal del mismo, a utilizar la información obtenida en su investigación de manera anónima y confidencial.

Fecha:

Firma de la participante:

Anexo 4. Programa formativo del Taller “Internet, Salud y Calidad de Vida para los Cuidadores Familiares de ancianos dependientes

TALLER “INTERNET, SALUD Y CALIDAD DE VIDA PARA LOS CUIDADORES FAMILIARES DE ANCIANOS DEPENDIENTES”

Docentes:

Trinidad Carrión Robles Profesora Dptº. Enfermería Escuela U. de Ciencias de la Salud Universidad de Málaga	Félix Lozano Narváez Dinamizador Informático Centro Guadalinfo de Pizarra Málaga
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------

Taller de formación, dirigido a los Cuidadores Familiares de personas mayores dependientes, abierto todos los martes, de 17:00 a 19:00, desde el 9 de octubre de 2007 al 17 de junio de 2008, en el Centro Guadalinfo de Pizarra.

Objetivos:

Con el propósito de introducir a las personas cuidadoras familiares en la utilización de Internet como un recurso de información, formación y apoyo para su propio cuidado y el que realizan a sus familiares, este taller pretende que alcancen los siguientes objetivos:

1. Comprender las características de la Sociedad de la Información y el Conocimiento.
2. Adquirir habilidad en el uso del ordenador e Internet.
3. Adquirir competencias para la selección y el uso de recursos web de utilidad para la promoción de la salud y la calidad de vida.

Metodología y Temporalización:

Actividad	Fecha
Clases teórico-prácticas de “Introducción al uso del Ordenador e Internet”, según nivel de conocimientos previos.	Del 9 de octubre de 2007 al 26 de febrero de 2008
Clases teórico-prácticas de “Introducción a la utilización de los servicios de salud y bienestar social existentes en Internet”.	Del 4 de marzo al 17 de junio de 2008

Contenidos:

- Manejo del Ordenador.
- Internet: Concepto, Historia y Servicios.
- El Cuidado a la Salud y los Servicios de eSalud y eBienestar.
- Recursos web sociosanitarios para personas cuidadoras familiares.

Evaluación:

Pretest y postest de conocimientos y habilidades en el uso del Ordenador e Internet y de los Servicios de eSalud y eBienestar.

Anexo 5. Cuestionario de Autoeficacia General

CUIDADORAS EN RED
PIZARRA

CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA AUTOEFICACIA GENERAL

SEUDÓNIMO:	FECHA:	LUGAR:	
<p>INSTRUCCIONES: Después de leer cada una de las siguientes afirmaciones, debe indicar su grado de acuerdo tachando el número que corresponda según la siguiente escala:</p>			
1 = incorrecto	2 = apenas cierto	3 = más bien cierto	4 = cierto

1	Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga.	1	2	3	4
2	Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.	1	2	3	4
3	Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas.	1	2	3	4
4	Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados.	1	2	3	4
5	Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas.	1	2	3	4
6	Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles.	1	2	3	4
7	Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo.	1	2	3	4
8	Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario.	1	2	3	4
9	Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer.	1	2	3	4
10	Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo.	1	2	3	4

Baessler J & Schwarzer R. (1996).

Anexo 6. Cuestionario ICUB97-R

CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES. ICUB97-R

Código:

Fecha:

Lugar:

A) IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA CUIDADA Y DE SU CUIDADOR

DATOS DE LA PERSONA CUIDADA

1. Edad.....
2. Género..... 1. Mujer 2. Hombre
3. Diagnósticos médicos:.....
4. Nivel de dependencia: I. Barthel..... II. Philadelphia (Lawton y Brody).....
5. Tiempo que hace que necesita ayuda (en meses).....

DATOS DEL CUIDADOR

1. Edad.....
2. Género..... 1. Mujer 2. Hombre
3. Parentesco con la persona cuidada:

1. esposa/compañera 2. marido/compañero 3. hijo 4. hija 5. nuera 6. yerno
7. padre 8. madre 9. hermana 10. hermano 11. otro pariente 12. vecino 13. amigo/a

4. Estudios:

1. No sabe leer/escribir 2. Primarios incompletos 3. Primarios 4. Medios
5. Medios incompletos 6. Superiores

5. Trabaja fuera de su hogar actualmente:

1. Sí ¿Qué trabajo realiza?.....
2. No

6. Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar:

1. Totalmente 2. Parcialmente 3. No
4. Ha adaptado el trabajo a la actividad de cuidar

7. Convive actualmente con la persona que cuida:

1. Sí 2. No

8. Convive con usted alguna persona de menos de 5 años o más de 65:

1. Sí 2. No

9. ¿Cuántos meses hace que cuida al enfermo?.....**10. Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas:**

1. Sí, remunerado 2. Sí, no remunerado 3. No

11. Dispone de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar el enfermo:

1. Sí 2. No

12. ¿Si dispone de esta ayuda, quién o quiénes son?:

1. Familiar conviviente 2. Familiar no conviviente 3. Vecino 4. Amigo 5. Voluntario
6. Profesionales sanitarios y/o sociales públicos 7. Ayuda remunerada 8. Centro de día
9. Ayudas mecánicas 10. Otros.....

13. En caso que le ayude una persona en el cuidado del enfermo, ¿cuántas horas a la semana representa esta ayuda ?.....**14. Si usted no lo pudiera cuidar, se ocuparía:**

1. Nadie 2. Pariente conviviente 3. Pariente no conviviente amigo 4. Vecino
5. Cuidador remunerado 6. Institución pública o privada 7. No lo sé

15. ¿Padecía usted de algún problema de salud antes de cuidar?

1. Sí ¿Cual?.....
2. No

16. ¿Cómo definiría su estado de salud actual?

1. Muy bueno 2. Bueno 3. Regular 4. Malo 5. Muy malo

17. Las relaciones de usted y la persona que cuida las podría calificar de:

1. Agradables 2. Difíciles 3. Indiferentes

CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: 1ª parte

Cuidados físicos	Cuidados medioambientales	Cuidados psicosociales
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda. <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación / enemas para regular el tránsito intestinal. <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento. <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad. <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.

Valoración: A mayor puntuación mayor intensidad de cuidados (NO: 0 / SI: 1).

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR: 2ª parte**Desde que cuida:**

Repercusiones Psicofísicas	Repercusiones socioeconómicas	Repercusiones emocionales
<input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso. <input type="checkbox"/> Se siente impotente. <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de autoprotección. <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir. <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar.	<input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio. <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal. <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente. <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.	<input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.

Valoración: A mayor puntuación mayor sobrecarga (NO: 0 / SI: 1).

Anexo 7. Índice de Barthel



Nombre **Fecha**

Unidad/Centro **Nº Historia**

AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Micción - valorar la situación en la semana previa -

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoyo pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Minima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

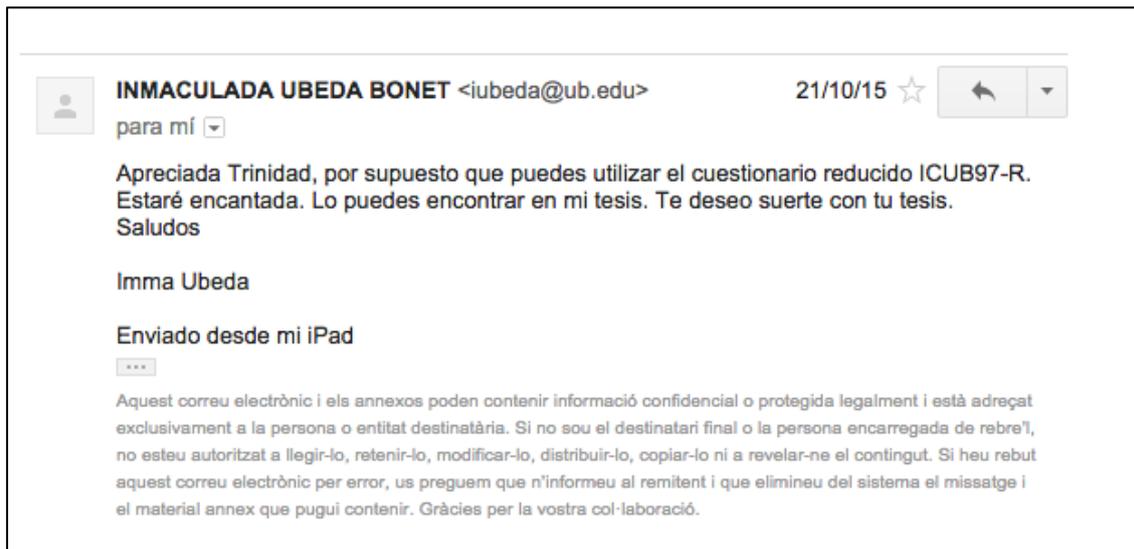
10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

Fecha					
Puntuación Total					

Anexo 8. Escala de Lawton y Brody

	
Nombre	Fecha
Unidad/Centro	Nº Historia
ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA - ESCALA LAWTON Y BRODY-	
<p>Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado que consta de 8 ítems. No tiene puntos de corte. A mayor puntuación mayor independencia, y viceversa. El rango total es 8.</p>	
	Puntos
Capacidad de usar el teléfono	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia, busca y marca los números, etc	1
Es capaz de marcar bien algunos números conocidos	1
Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar	1
No utiliza el teléfono en absoluto	0
Ir de compras	
Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
Realiza independientemente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0
Totalmente incapaz de comprar	0
Preparación de la comida	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí mismo/a adecuadamente	1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y le sirvan las comidas.	0
Cuidado de la Casa	
Mantiene la casa solo/a o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
Realiza tareas domésticas ligeras, como lavar los platos o hacer las	1
Realiza tareas domésticas ligeras, pero no puede mantener un nivel de	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa	0
No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de la ropa	
Lava por sí mismo/a toda su ropa	1
Lava por sí mismo/a pequeñas prendas (aclarar medias, etc)	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
Uso de medios de transporte	
Viaja solo/a en transporte público o conduce su propio coche	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros	0
No viaja en absoluto	0
Responsabilidad respecto a su medicación	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas	1
Toma su medicación si se le prepara con anticipación y en dosis	0
No es capaz de administrarse su medicación.	0
Manejo de asuntos económicos	
Maneja los asuntos financieros con independencia (presupuesta, rellena cheques, paga recibos y facturas, va al banco) recoge y conoce sus	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes	1
Incapaz de manejar dinero.	0
PUNTUACIÓN TOTAL	

Anexo 9. Autorización de la Dra. Inmaculada Úbeda Bonet



Anexo 10. Programa del I Encuentro de Personas cuidadoras del “Valle del Guadalhorce” en Málaga

<p>Destinatarios/as:</p> <p>Cuidadoras/es y Profesionales Sociosanitarios.</p> <p>Lugar de Celebración:</p> <p>Casa de la Cultura</p> <p>Plazo de inscripción por riguroso orden de llegada hasta el:</p> <p>24 de Abril de 2.015</p>	<p>Organiza:</p> <p> málagas.es diputación www.malaga.es</p> <p> ASOCIACIÓN DE ENFERMOS/AS Y FAMILIARES DE ALZHEIMER Y SIMILARES DE PIZARRA</p> <p>aefas.portalsolidario.net/</p>	<p>I ENCUESTRO DE PERSONAS CUIDADORAS DEL “VALLE DEL GUADALHORCE” MÁLAGA</p>
<p>Información e Inscripciones:</p> <p>C/ Algarrobo S/N Telf. y Fax: 952 48 42 40 Móvil: 658 76 92 53 - 675646413 aefas.pizarra@hotmail.com 29560-Pizarra Málaga</p>	<p> ASOCIACIÓN DE ENFERMERÍA COMUNITARIA www.enfermeriacomunitaria.org</p>	<p>Casa de la Cultura de Pizarra</p> <p>29 de Abril de 2.015</p>
<p></p>	<p>Colabora:</p> <p> Ayuntamiento de PIZARRA www.pizarra.es</p>	<p></p>