

Convocatòria per a la presentació d'experiències innovadores de la
VI Jornada Tècnica d'Innovacions Infermeres de La Unió.
Transformant les idees en accions

Títol experiència:

<http://www.cuidadorascronicos.com/> Programa de suport 2.0 per cuidadores de persones amb problemes crònics de salut.

Autors:

Grup de recerca Cuidadorascronicos:

Lleixà-Fortuño Mar, Ferré-Grau Carme, Albacar-Riobóo Núria, Rodero-Sánchez Virtudes , García-Martínez Montserrat, Vives-Relats Carmen, Boqué-Cavallé Montserrat, Salvadó-Usachs Teresa, Martí-Cavallé Montserrat, Espuny-Vidal Cinta, Marqués-Molíes Luís, Lluch-Canut Teresa, Roldán-Merino Juan Francisco, Martínez-Riera José Ramón, Saavedra-Llobregat Ma Dolores, Carrión-Robles Trinidad.

Persona que farà la comunicació: Investigadora principal de l'experiència Mar Lleixà Fortuño

Centre: Departament Infermeria Universitat Rovira i Virgili, grup de recerca Infermeria avançada URV

Dades de contacte: telèfon 977464075/666231198, **correu electrònic:** mar.lleixa@urv.cat

Resum de l'experiència

Introducció: El Pla de Salut de Catalunya 2011-15 estableix com un dels reptes l'atenció a la malaltia crònica, indica que entre l'any 2012 i el 2020 es duplicarà el nombre de persones que pateixen almenys una malaltia crònica. El pacient s'ha de convertir en el centre d'atenció, fet reclamat per associacions de pacients crònics i familiars. S'han de crear espais socio-sanitaris per atendre les noves necessitats que apareixen a mesura que avança la malaltia, en aquesta situació cal apoderar a usuaris i cuidadores, sent imprescindible la formació sobre la pròpia malaltia però sense oblidar l'autocura, "cuidar-se per cuidar millor". El perfil de la cuidadora a Espanya és de gènere femení i nombre singular, estudis previs indiquen que les dones tenen major sobrecarrega i pitjor salut percebuda, per tant hi ha major risc de claudicació, gran impacte i malestar psicològic. Cuidar genera estrès, modifica àmbits de la vida i altera el benestar. Cal explorar les potencialitats de les tecnologies de la informació i de la comunicació, com a recurs complementari a l'atenció presencial. En base a aquests arguments presentem una experiència innovadora en salut desenvolupada per infermeres assistencials i docents: la creació, implementació i avaluació de l'efectivitat del web <http://www.cuidadoraschronicos.com/>, liderat pel Departament d'Infermeria de la URV, per ajudar a les cuidadores de persones amb problemes crònics de salut a adoptar estratègies d'autocura, reduir l'impacte que cuidar pot generar sobre la salut i augmentar coneixements. És un recurs acreditat per HONCODE, forma part d'un projecte estatal més ampli finançat com a projecte d'investigació en salut 2012 amb el codi PI12/01224 per "Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Economía y Competitividad y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER)". **Objectiu:** Dissenyar, crear, implementar i avaluar l'efectivitat d'un programa 2.0 d'assessorament a cuidadores no professionals de persones amb problemes crònics de salut.

Metodologia: Fases de l'estudi: Primera (2013) detecció necessitats d'informació i interès per utilitzar un web per cuidadores. Estudi descriptiu transversal quantitatiu, instrument dissenyat ad hoc. Segona (2013-14) disseny del web i prova pilot. Tercera (2015-16) presentació del web i comprovació de l'efectivitat. Estudi longitudinal de mesures repetides pre i post intervenció. Instruments: escales validades (Salut mental positiva, Sobrecarrega, Suport social percebut), qüestionari adhoc de satisfacció i anàlisis usabilitat mitjançant google analítics.

Consideracions ètiques: S'han seguit les directrius del Codi ètic HONcode per a llocs web de salut, que garanteix la fiabilitat i la credibilitat de la informació, consentiment informat per accés a la zona privada. Permisos institucionals i CEIC Joan XXIII.

Resultats: Els resultats de la primera fase van servir per reflexionar i estructurar el web, seleccionant els principals àmbits d'interès per a les usuàries, adaptant els continguts i garantint la fiabilitat de la informació. A partir de les necessitats detectades es va dissenyar el web fins arribar a l'estructura actual, d'accés lliure sota la llicència Creative Commons: www.cuidadoraschronicos.com, abans de presentar la versió definitiva es va realitzar un pilotatge amb cuidadores voluntàries i infermeres expertes arribant a la versió presentada el setembre del 2014, actualment s'està fent difusió per ser coneguda i utilitzada tant per cuidadores com per professionals de salut perquè la recomanin com un recurs complementari a l'atenció presencial que el sistema ofereix. El nombre d'usuàries actuals és de 14.321 i la zona privada del web té quasi 300 registres. Presència a xarxes socials Facebook y Twitter.