



Medicina de Familia. SEMERGEN

<http://www.elsevier.es/semergen>



482/125 - RECURSOS/HABILIDADES PARA LA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN SANITARIA EN INTERNET EN CUIDADOS INFORMALES DOMICILIARIOS DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

Á. Parra Osés¹, E. Arbizu Fernández¹, M. Sastre Lasa¹, O. Madrazo Beriain², M. Sancho Fernández¹, N. Gómez Chivite¹, M. Hernández Espinosa² y M. Lizaso Arruabarrena²

¹Residente de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. Navarra. ²Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. Navarra.

Resumen

Objetivos: Detectar los recursos tecnológicos, habilidades/actitudes frente a la búsqueda de información sanitaria en Internet en cuidadores domiciliarios de pacientes con enfermedades raras (ER).

Métodos: Estudio descriptivo transversal. **Ámbito:** Atención Primaria. **Participantes:** entrevistas por personal entrenado mediante cuestionario a 130 cuidadores de pacientes de cinco subgrupos de ER: enfermedades autoinmunes (30%), neuromusculares, déficit mental-TEA (25% cada uno), pediatría nutricional y Huntington (10% cada uno). **Pacientes captados** (previo consentimiento) de registros de consultas monográficas y asociaciones/grupos de apoyo. **Variables:** pacientes: sociodemográficas, tipo de evolución, grado-dependencia); cuidadores: sociodemográficas, vínculo, trabajo remunerado, años de cuidador, estructura/apoyos familiares, impacto en calidad de vida y salud (morbilidad psíquica y sobrecarga). **Recursos tecnológicos/habilidades y actitud ante los mismos.** **Análisis estadístico:** descriptivo, bivalente.

Resultados: Más del 83% de cuidadores tenía teléfono fijo/móvil, ordenador personal en el hogar y acceso a internet y un 33% se declaró "internauta sanitario". Las webs más visitadas eran de instituciones públicas o publicaciones médicas (51,9%). Más recursos en cuidadores de pediatría nutricional y subgrupo de déficit mental, cuidadores/as más jóvenes, mujeres y entre los ocupados o que buscan empleo. Carecer de ordenador se asocia (p 56 años y colectivo que no trabaja). **Habilidades:** el 62% de cuidadores afirmó manejarse "bien o muy bien" (decrece con la edad), mayor% de manejo adecuado en cuidadores de Pediatría nutricional y menor en cuidadores de Huntington. Sin diferencias por género, mayor destreza en cuidadores que trabajan o buscan empleo frente a los que no trabajan.

Conclusiones: Los servicios de internet como fuente complementaria para la obtención e intercambio de información sanitaria son una realidad. Los profesionales debemos aliarnos con la tecnología en el proceso de atención. Se demandan profesionales que ayuden e intermedien en la búsqueda de información de calidad ("apomediación"). Existen problemas en la cantidad ("infointoxicación") como en la calidad de la misma; desigualdades en recursos y en el acceso e

interpretación de la información en función de la edad y capacitación (brecha digital).

Palabras clave: Internet. Cuidadores. Enfermedades raras.