

# Análisis de la posibilidad de desarrollar intervenciones basadas en internet

dirigidas a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas

Artículo de revisión<sup>1</sup>

Fecha de recepción: 31 de mayo de 2010 - Aceptación: 8 de noviembre de 2010

RODRIGO LUPERCIO RIAÑO PINEDA

## Resumen

En el presente artículo se aborda el tema de la sobrecarga que experimentan los cuidadores de pacientes de enfermedades crónicas y la posibilidad de desarrollar intervenciones dirigidas a este grupo poblacional apoyados en las nuevas tecnologías (internet). El objetivo de esta revisión es analizar el estado en el que se encuentra el campo de las intervenciones psicológicas basadas en internet y estimar la forma en que dichas intervenciones podrían ajustarse a las necesidades de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Para ello se hizo una revisión amplia de artículos y textos que abordan el concepto de sobrecarga del cuidador, intervenciones dirigidas a los cuidadores e intervenciones basadas en internet.

Como resultado de la revisión se identificó la necesidad de apoyar la tarea de los cuidadores informales por medio de intervenciones que tengan como objetivo mejorar la salud psicológica de los mismos y por ende su calidad de vida. En la revisión de las intervenciones dirigidas a los cuidadores se encontró que el empoderamiento es un concepto fundamental, por lo cual, las acciones de apoyo que se implementen en esta población deben orientarse al logro de un mayor control sobre la vida propia.

Finalmente, se identifican algunas posibilidades de intervención basadas en internet y los lineamientos que

deberían seguir aquellos que busquen diseñar estrategias de intervención en esta línea. Se concluye que el tema de las intervenciones psicológicas basadas en internet es un campo amplio, que debe enriquecerse con propuestas experimentales que aporten a la solución de problemas específicos, como la necesidad de promover la salud psicológica en grupos poblacionales como los cuidadores de enfermedades crónicas.

## Abstract

This article addresses the issue of the overload experienced by caregivers of patients with chronic diseases and the possibility of developing interventions for this population group supported by new technologies (the Internet). The objective of this review is to analyze the state in which the field of Internet-based psychological interventions is and to estimate how these interventions could meet the needs of those caregivers with chronic diseases. For this, a comprehensive review of articles that address the concept of caregiver burden, interventions for caregivers and internet-based interventions was made. As a result of this review, the need to support the work of informal caregivers through interventions aimed at improving their psychological health and therefore their quality of life was identified. Within the review of interventions for caregivers it was found that empowerment is a fundamental concept; thus, support actions to be implemented in this

1. El proyecto de investigación del cual es producto este documento, ha sido financiado por la Fundación Politécnico Gracolumbiano (mediante el contrato de investigación N°: 2010-DI-FCS-CCN-BC-35, del 14 de diciembre de 2009).

population should be aimed at achieving greater control over one's life. We conclude that the issue of Internet-based psychological interventions is an open field, which should be enriched with experimental proposals that contribute to solving specific problems, such as the need to promote mental health in population groups such as chronic disease caregivers.

## Palabras claves

Cuidadores, enfermedad crónica, sobrecarga, intervenciones basadas en internet

## Key Words

Caretakers, Chronic disease, Overload, Internet-based Interventions

## Introducción

Por definición se entiende que un cuidador es aquel que tiene a su cargo el cuidado de una persona con algún nivel de dependencia, por tanto, si se tienen en cuenta algunos datos que sugieren que el 10% de la población mundial padece algún nivel de discapacidad, es decir, alrededor de 650 millones de personas (Disabled World, 2010), se puede estimar que la cantidad de cuidadores informales alrededor del mundo podría

ser igual o mayor a esta cifra. Es por ello, que muchas organizaciones estatales, ONG y la comunidad académica, han dirigido su mirada hacia este grupo poblacional principalmente con el deseo de procurarles una buena calidad de vida. Cuando se habla de cuidadores informales, se hace referencia a las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria, ni social y que cuidan a personas con cierto grado de dependencia que viven en su domicilio (Toribio y Ramírez, 1997).

## Reseña de autor

### Rodrigo Lupercio Riaño Pineda

Politécnico Grancolombiano - Universitat Oberta De Catalunya – ln3rodriano@poligran.edu.co

Investigador y candidato a doctorado del Internet Interdisciplinary Institute de la Universitat Oberta de Catalunya, en el campo de la psicología, salud y nuevas tecnologías. En la actualidad es director del Departamento Académico de Psicología del Politécnico Grancolombiano e investigador de la misma institución. Es psicólogo de la Universidad Católica de Colombia (2003), máster de especialista universitario en Neurociencias y Salud Mental de la Universitat Oberta de Catalunya (2005) y máster en Sociedad de la Información y el Conocimiento de la Universitat Oberta de Catalunya (2010).

Ha realizado cursos en dificultades infantiles en el aprendizaje (2006) y Psiquiatría Infantil (2007) en la Universidad Complutense de Madrid. Obtuvo un reconocimiento como profesor honorario en la Universidad Antonio Nariño de Colombia (2005). Docente de Neuropsicología y Psicobiología de las facultades de Psicología de la Pontificia Universidad Javeriana, Universidad Católica de Colombia y la Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Miembro del Instituto de Neurociencias Aplicadas de Bogotá (INEA) y actualmente miembro del grupo de Comportamiento, Cognición y Neurociencias del Programa de Psicología del Politécnico Grancolombiano y tutor del Semillero en Psicología y Nuevas Tecnologías de la misma institución.

En la actualidad existe consenso en la comunidad científica con respecto a que la actividad del cuidador tiene un impacto sobre la propia salud física y mental; ya desde la década del noventa, algunas investigaciones como la realizada por Haley et al, (1995, p. 540-552.) sustentaban esta premisa. En dicho trabajo, se recopilaban datos de investigaciones precedentes con respecto a los cuidadores, que señalaban presencia de síntomas depresivos e incluso una alta prevalencia de diagnósticos de depresión en esta población; igualmente se encontraron indicadores elevados de distrés (estrés negativo), síntomas obsesivos compulsivos, histeria, entre otros.

Es importante destacar que el *Manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales* IV-TR (APA, 2000), concibe como síntomas de depresión la presencia conjunta de permanente tristeza, la pérdida de interés por aquello que anteriormente era pla-

centro, la fatiga, el insomnio y la presencia de síntomas de minusvalía o inutilidad. En cuanto al distrés o estrés negativo, si bien el DSM IV no lo clasifica como un trastorno específico, en el campo clínico psicológico se entiende que el distrés se manifiesta por medio de síntomas físicos como dolor de cabeza, de espalda, cansancio, entre otros y síntomas psicológicos como olvidos, alteración del estado del ánimo, dificultades en las relaciones personales, irritabilidad, entre otras.

De acuerdo con lo anterior se observa como en el caso de niños con discapacidad física o mental es muy común que los cuidadores sean los mismos padres, y para ejercer este doble papel (padre y cuidador) según Warfield, Krauss, Hauser-Cram, Upshur y Shonkoff (1999, p. 9-16) estos tienen que enfrentarse con situaciones que representan un desafío diario, al igual que afrontar situaciones estresantes que se relacionan con la demanda de necesidades que hace su hijo.

En esta misma línea de conocimiento, Florian y Findler (2001) realizaron un estudio en el que compararon a ochenta madres de niños con parálisis cerebral, con ochenta madres de niños sin ninguna discapacidad física, y encontraron que las madres de niños con parálisis cerebral reportaron más eventos estresantes, que las madres del grupo control; cuando se habla de eventos estresantes se hace referencia a situaciones difíciles del día tras día que generan preocupación en los cuidadores y desatan respuestas de estrés negativo. Este hallazgo en conexión con lo señalado en párrafos anteriores, es un indicador de que las enfermedades crónicas generan una mayor presión sobre sus cuidadores, es decir un senti-

miento de sobrecarga (*Burden*, en inglés), que se entiende como la percepción por parte de los cuidadores de que su salud y otros aspectos de sus vidas cambian por el hecho de cuidar a alguien.

Existen entonces muchas variables que se pueden relacionar con la sobrecarga del cuidador, pero son pocos los modelos teóricos que explican de manera minuciosa la forma en que estas se relacionan. Raina et ál, en 2004 proponen el *Conceptual Model of Caregiving Process and Caregiver Burden Among Pediatric Population*, el cual es un modelo multidimensional que surge a partir de la realización de un estudio en el que se establecen asociaciones directas e indirectas entre las características del cuidador, fuentes de estrés del mismo, funcionamiento familiar y el soporte social informal, sobre el bienestar del cuidador.

Este es un modelo multidimensional propuesto por Raina et ál. (2004), permite tener una mayor comprensión acerca del proceso de cuidado y sirve como marco teórico para la construcción de material educativo y de investigación en el campo del conocimiento relacionado con los cuidadores de enfermedades pediátricas. De hecho, varias investigaciones han incorporado este modelo en sus revisiones teóricas o aplicaciones prácticas como Van Cleave, Gortmaker y Perrin (2010, p. 623-630); Brehaut et ál. (2009, p. 1.254- 1.262); Meltzer y Moore (2008, p. 279-291) y Siebes et ál. (2008, p. 242-251).

De igual modo el modelo permite direccionar acciones terapéuticas que busquen mejorar la calidad de vida de los cuidadores, a partir de la manipulación de una o más variables de las que guardan relación con el bienestar de los mismos. Por ejemplo, actualmente,

El tema central de la presente revisión es el análisis de la posibilidad de desarrollar intervenciones dirigidas a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas haciendo uso de las nuevas tecnologías (específicamente internet), como mediación para el desarrollo de las mismas.

el grupo de investigación PSiNET (Psicología, Salud y Red) de la Universitat Oberta de Catalunya ha adoptado el *Conceptual Model of Caregiving Process and Caregiver Burden Among Pediatric Population*, para desarrollar una intervención *online*, cuyo objetivo consiste en mejorar la calidad de vida de padres cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Entre las estrategias propuestas para ello, se encuentra la psicoeducación, entrenamiento en habilidades de cuidado, entrenamiento en técnicas de solución de problemas, estrategias de afrontamiento, entrenamiento en técnicas de relajación, organización del tiempo libre, entre otras (Pousada et ál., 2009, p. 1-12).

Estudios como el ya mencionado, hacen parte de un conjunto de investigaciones, en las que se pretende involucrar el uso de las nuevas tecnologías, para lograr cambios comportamentales. Recientemente Webb, Joseph, Yardley y Michie (2010), realizaron una revisión sistemática, con el objetivo de analizar cuáles características de las intervenciones basadas en internet, son las que mejor promueven el cambio hacia la adquisición de conductas saludables.

Si se tienen en cuenta estos lineamientos y los presupuestos teóricos del *Conceptual Model of Caregiving Process and Caregiver Burden Among Pediatric Population*, se pueden desarrollar intervenciones psicológicas eficaces basadas en internet y que estén dirigidas a mejorar la calidad de vida de los cuidadores de niños con enfermedades pediátricas. Sin embargo, sería importante vincular dichas intervenciones con el concepto de *empowerment* o empoderamiento, que es un concepto resaltado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1998) como fundamen-

tal para la promoción de la salud y que se refiere a la obtención de un mayor control sobre la propia vida.

Varios investigadores han buscado por medio de sus trabajos dotar a los cuidadores de un mayor control sobre sus propias vidas, sobre sus tareas de cuidado o sobre estrategias para afrontar las problemáticas propias de su labor (Heflinger, Bickman, Northrup y Sonnichsen, 1997; Ruffolo, Kuhn y Evans, 2005, p. 200-212; Dellve, 2006 p. 392-402; Haggstrom, Engstrom y Barbro 2009, p. 866-873; Li et ál., 2001, p. 284-299; Zlotnick, Wright, Cox, Te'o, y Stewart-Felix, 2000).

El tema central de la presente revisión es el análisis de la posibilidad de desarrollar intervenciones dirigidas a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas haciendo uso de las nuevas tecnologías (específicamente internet), como mediación para el desarrollo de las mismas. Puntualmente, se busca analizar los antecedentes tras las intervenciones psicológicas dirigidas a cuidadores, centrándonos en el proceso de sobrecarga, que experimentan como consecuencia de su actividad. Posteriormente, se analiza el tema del uso del internet como plataforma para implementar dichas intervenciones y promover la salud en este grupo poblacional. Para ello se revisaron principalmente artículos centrados en el concepto de sobrecarga en cuidadores de enfermedades crónicas, las intervenciones dirigidas a cuidadores y el uso de internet para promover la salud y los cambios de conducta.

## **Antecedentes teóricos y empíricos**

### **1.1 Enfermedad crónica y sobrecarga**

Según Behrman, Kliegman y Jenson (2006), las familias de los niños con enfermedades

crónicas se enfrentan a problemas comunes que se relacionan más con la cronicidad que con las características propias de la enfermedad, según los autores los principales problemas son:

El costo sanitario, puesto que la familia no solo debe enfrentarse al gasto normal que corresponde al tema de seguros, sino que también debe asumir costos de transportes, dietas, asesorías especiales, entre otras. A esto hay que sumarle la dificultad que tienen los padres para trabajar, puesto que normalmente alguno debe estar dedicado totalmente a la atención del niño.

- En enfermedades que tienen un compromiso motor importante, el peso recae sobre la familia, puesto que son ellos los que a diario deben colaborar con actividades como el aseo personal o la alimentación. Estas actividades que se llevan a cabo a diario tienen un efecto aumentativo sobre el trabajo de cuidado de los familiares.
- Los niños con estas enfermedades normalmente requieren múltiples tratamientos, debido a la necesidad de diagnósticos o tratamientos complementarios.
- La relativa rareza de la enfermedad puede ser un factor que lleve a la familia a sentirse aislada.
- La enfermedad crónica termina creando un estrés adicional sobre los miembros de la familia.

A partir de lo anterior se pueden desatacar dos aspectos importantes, el primero de ellos es que en una enfermedad crónica pediátrica como la parálisis cerebral los cuidadores principales son miembros cercanos de la familia, es decir, cuidadores informales. El segundo aspecto es que la tarea de cuidado tiene un impacto sobre la estructura psicológica de los cuidadores, que se manifiesta en mayores niveles de estrés o sentimientos de aislamiento o alienación.

Estos cambios que se producen al interior del núcleo familiar que posee un miembro que requiere de la atención permanente de los demás marca según Zarebski (2008) el origen de la sobrecarga, la cual se define como “el grado en que los cuidadores perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien”. Otros autores como Dillehay y Sandys (1990, p. 263-285), caracterizan a la sobrecarga como un estado psicológico que es producto de la combinación de varios factores sociales, económicos y psicológicos.

Sin embargo es importante anotar que el concepto de carga ha evolucionado desde los años 1960, cuando Grad y Sainsbury (1963, p. 544-547) realizaron un estudio que buscaba analizar el impacto social y económico que tenía sobre las familias el hecho de tener un miembro con una enfermedad psiquiátrica, posterior a ello el concepto de carga continuó sufriendo transformaciones de tal manera que hacia los años 1980 Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980, p. 649-655) construyeron la “Entrevista sobre la carga del cuidador”, que en la actualidad es uno de los instrumentos más usados para la medición del constructo de sobrecarga.

Como constructo la sobrecarga del cuidador ha sido considerada por Martínez, Nadal, Bepere y Mendióroz (1998) como un proceso multifactorial, con respecto a esto, los autores hacen énfasis en que la tarea de cuidado es una fuente productora de estrés y en como este influye negativamente sobre el bienestar de los cuidadores. Existen entonces muchas variables que se pueden relacio-

nar con la sobrecarga del cuidador, pero son pocos los modelos teóricos que explican de manera minuciosa la forma en que estas se relacionan.

El *Conceptual Model of Caregiving Process and Caregiver Burden Among Pediatric Population* (Raina et ál., 2004, p. 1-13) explica cómo se relacionan las variables asociadas a la sobrecarga del cuidador, este surge de la integración de conceptos tomados de propuestas anteriores sobre el proceso de cuidado y analiza variables como el estrés, los factores de afrontamiento y los sociales pueden jugar un papel importante en el proceso de cuidado.

Para poder llegar a una explicación integradora del proceso de cuidado, el modelo propone cinco constructos: el contexto social, las características de los niños, las características del cuidador, los factores intrapsíquicos y los factores de afrontamiento. Cada uno de estos constructos involucra una serie de variables que influyen sobre la salud física y mental del cuidador; es relevante señalar que la salud mental o psicológica es medida al interior del modelo a partir de indicadores de distrés y depresión, es decir, que los cuidadores que presenten bajos puntajes en pruebas que midan niveles de distrés y depresión tendrían según el modelo una mejor salud psicológica o mental.

En cuanto a los constructos y su relación con la salud psicológica el modelo propone unas relaciones entre los constructos y sus variables que han sido probados por medio de modelos estadísticos (Raina et ál., 2005; Zhu, Walter, Rosenbaum, Russell y Raina, 2006). La caracterización de los constructos intervinientes en el modelo es la siguiente:

- El *contexto social* hace referencia al pasado y presente, en donde el cuidador desarrolla y ha desarrollado su actividad de cuidado.
- Las características de los niños involucran dos variables: el *nivel de funcionalidad de los niños* y, por otra parte, se toma en cuenta el *comportamiento del niño*.
- Las características del cuidador incluyen la *percepción del cuidado formal* (que hace referencia al apoyo profesional que recibe el cuidador y su familia en las actividades de cuidado), además de las demandas del cuidado.
- Los factores intrapsíquicos hacen referencia a cómo los cuidadores perciben que están ejecutando adecuadamente su papel (autoeficacia).
- Los factores de afrontamiento se refieren al soporte social (el soporte informal, derivado las relaciones sociales del cuidador con su familia extensa, amigos o vecinos), *funcionamiento familiar* (el grado en que una familia trabaja como unidad) y manejo del estrés (el número de estrategias o prácticas del cuidador, para responder a situaciones problemáticas)

Por tanto las variables nombradas anteriormente son señaladas por el modelo, como predictores de salud mental o psicológica. Esto se observa mejor en el siguiente modelo estructural.

### 1.2 Intervenciones dirigidas a cuidadores

La importancia de los cuidadores en el manejo y acompañamiento de la enfermedad crónica es revelada por medio de las diferentes investigaciones, que han adoptado este tema como objeto de estudio, por tanto, desarrollar programas de apoyo a quienes dedican gran parte de su tiempo a ofrecer sus cuidados a miembros de su familia con enfermedades crónicas es una prioridad. Autores como Griffin (1993, p. 200-204) destacan la importancia de dotar

al cuidador de herramientas para mejorar sus habilidades, no solo con el fin de mejorar la atención que brinda a quien recibe su cuidado, sino también con el objetivo de incrementar las capacidades de afrontamiento, de tal manera que el cuidador mantenga su salud mental.

Con respecto a la salud mental, los cuidadores informales manifiestan constantemente que se sienten vulnerables y frustrados, pero a pesar de ello deben asumir una tarea para la cual no han recibido una preparación idónea y certificada (Sánchez, 2002), adicionalmente a esto se suma la afectación que produce en ellos el sentimiento de soledad y la preocupación de los costos de la enfermedad crónica que padecen sus familiares (Sánchez, 1998). Lo anterior se relaciona directamente con el modelo de sobrecarga tratado anteriormente, que destaca a la depresión y el distrés como indicadores de la salud psicológica de los cuidadores.

Las intervenciones dirigidas a los cuidadores deberían entonces enfocarse en fortalecerlos brindándoles información adecuada que les permita obtener el conocimiento que no recibieron formalmente y que es fundamental para el desarrollo de su tarea, pero además, fortaleciendo la autoestima de cada uno de ellos por medio de actividades que incrementen su sentimiento de autoeficacia, de tal manera que a partir del control obtenido sobre las situaciones problemática los niveles de distrés y signos de depresión disminuyan, manteniendo la salud psicológica del cuidador.

La autoeficacia hace referencia a la creencia que tienen las personas acerca de

que ellas pueden organizar y ejecutar las acciones necesarias para manejar una situación (Bandura, 1982, p. 122-147). Algunos autores como Zeiss, Gallagher-Thompson, Lovett, Rose y McKibbin (1999) señalan que la autoeficacia puede estar relacionada con la vulnerabilidad al estrés y la depresión, y lo sustentan cuando comentan, que si una persona afronta una situación con baja autoeficacia la llegada de emociones negativas es inevitable, lo cual no sucede cuando las situaciones se afrontan con alta autoeficacia.

Según Bandura (1986) las cuatro fuentes principales de información relacionada con la autoeficacia son: (1) Las experiencias anteriores de dominio de la situación, (2) Transmisión vicaria de competencias y comparación social que sugiera que uno puede tener éxito, (3) Comunicación persuasiva acerca de que uno posee ciertas capacidades, y (4) La reinterpretación de la alteración de los estados o reacciones fisiológicas. Con base en lo anterior, una intervención que busque que los cuidadores se sientan eficaces para afrontar una situación difícil debe tener en cuenta estas cuatro fuentes y las estrategias usadas deben pretender que el cuidador identifique en sus experiencias pasadas y en las experiencias de otras personas capacidades que lo lleven a sentir que tiene el control.

Conseguir que los cuidadores puedan sentir que tienen el control sobre las situaciones estresantes que se relacionan con el cuidado de un niño con enfermedad crónica se relaciona directamente con el término de *empowerment* o empoderamiento. Según la OMS (1998) el empoderamiento en cuanto proceso por medio del cual la gente

*El término del empoderamiento ha sido vinculado con diferentes intervenciones dirigidas a los cuidadores que han buscado por medio de sus trabajos dotar a los cuidadores de un mayor control sobre sus propias vidas, sobre sus tareas de cuidado o sobre estrategias para afrontar las problemáticas propias de su labor.*

gana un mayor control sobre decisiones y acciones que afectan a su salud.

A pesar que el empoderamiento es un concepto que en sus inicios hacía referencia a las acciones de una comunidad (Rappaport, 1981, p. 1; Zimmerman, 1988, p. 725), en la dimensión de lo personal o individual, la cual es la más relevante para la presente investigación, el empoderamiento se relaciona con la capacidad de las personas para actuar, buscar acciones sociales, perfeccionar habilidades interpersonales, sociales y políticas (Zimmerman, 1990; Zimmerman, 1998, p. 3). Esta acotación de la dimensión personal del empoderamiento se relaciona con la definición propuesta por Rissel (1994, p. 39-47), cuando habla de empoderamiento psicológico, en donde lo define como el sentimiento de control sobre la propia vida que pueden experimentar los individuos que son parte de un grupo; resaltando que no necesariamente dicho grupo tiene que estar enmarcado en el campo político.

El término del empoderamiento ha sido vinculado con diferentes intervenciones dirigidas a los cuidadores que han buscado por medio de sus trabajos dotar a los cuidadores de un mayor control sobre sus propias vidas, sobre sus tareas de cuidado o sobre estrategias para afrontar las problemáticas propias de su labor.

Heflinger, Bickman, Northrup y Sonnichsen (1997), desarrollaron un programa de intervención dirigido a aumentar el conocimiento acerca de la enfermedad de quien recibía el cuidado y a conseguir una mayor participación e implicación de los cuidadores en el cuidado, y de tal manera lograr el empoderamiento de los cuidadores. Dicha

intervención se fundamentaba en tres aspectos: (1) Conocimiento, (2) entrenamiento en habilidades y (3) la percepción de autoeficacia del cuidador. Para conseguir los resultados tomaron como base teórica para su metodología la teoría de la autoeficacia de Bandura y usaron técnicas como la práctica, la experiencia vicaria y el modelado exitoso.

Las teorías cognitivo-conductuales han sido tomadas como referencia para la implementación de intervenciones psico-educativas dirigidas a cuidadores. Ruffolo, Kuhn y Evans (2005), desarrollaron las *Multiple Family Group Psychoeducation Interventions* (MFGPI), que buscaban conseguir el empoderamiento por medio de la construcción de soporte social y el conocimiento de la enfermedad. En cuanto a las técnicas incorporadas para el logro de los objetivos, los investigadores incorporaron las técnicas cognitivo-conductuales de solución de problemas, el soporte familiar y la intervención en crisis.

Otros modelos como el *Self-Regulation Model* y el *Parental Environment Cluster Model* han sido tomados en cuenta para el desarrollo de intervenciones, que tienen como objeto empoderar a los cuidadores y conseguir un mayor control sobre sus vidas. Li et ál. (2003) en busca de conseguir el empoderamiento de los cuidadores por medio del fortalecimiento del esquema cognitivo de los mismos con relación a las creencias acerca del cuidado, construyeron un programa de intervención basado en el *Self-Regulation model*. Los puntos clave de la intervención fueron: (1) Brindar información calificada, y (2) establecer acuerdos entre cuidadores y profesionales para poner en práctica la información.

En otro trabajo Zlotnick, Wright, Cox, Te'o y Stewart-Felix, (2000), por medio de un programa llamado *Family Empowerment Club*, consiguieron desarrollar en los cuidadores recursos y estrategias adicionales, al igual que fortaleza emocional para enfrentar los retos del día tras día. De igual modo, Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2006), por medio de un programa de intervención familiar que se centraba en la presentación y discusión de información como base para mejorar el conocimiento, tenía como objetivo el empoderar a los cuidadores en el manejo de problemas diarios.

Algunas otras investigaciones focalizadas en el empoderamiento de los cuidadores, han buscado que aquellas personas que se encargan del cuidado desarrollen una mejor autoimagen y le den sentido a su papel como cuidadores (Haggstrom, Engstrom y Barbro, 2009).

La mayoría de estos trabajos investigativos referenciados anteriormente entienden el *empowerment* como la ganancia de control sobre su actividad o tarea de ofrecer cuidados, lo cual puede ser un factor protector para el desarrollo de enfermedad mental. Un componente importante de los mismos es la intención de mejorar el manejo de problemas o situaciones diarias por medio del desarrollo de nuevos recursos o estrategias, al igual que la adopción de teorías cognitivo conductuales como un factor importante para la implementación y sustentación de sus técnicas.

### 1.3. Internet e intervenciones de salud

Es importante destacar del trabajo realizado por Haggstrom, Engstrom y Barbro (2009) citado anteriormente, el interés por vincular

el uso del e-mail a su programa de intervención. Este hecho representa un intento por incorporar las nuevas tecnologías al trabajo con los cuidadores. Ya anteriormente las nuevas tecnologías de la información y la comunicación habían sido tomadas en cuenta como mediación para alcanzar el empoderamiento relacionado con la salud; Uden-Krann (2008) realizó un estudio, que sugiere que la participación en grupos de soporte on line puede traer una valiosa contribución a la emergencia de pacientes empoderados, que agencian su propia y toman control sobre su propio estado de salud, lo cual es necesario en la actual transformación hacia un modelo moderno de consumidor de cuidados de salud.

En cuanto a la posibilidad de las nuevas tecnologías para generar empoderamiento, Lemire, Sicotte y Pare (2008, p. 130-140) afirman que internet puede ser una importante plataforma para el autoempoderamiento en salud. Con respecto a esto, los autores destacan que los beneficios para aquellos que hacen uso del internet como herramienta de búsqueda de información o como medio para compartir conocimientos son: mejorar la comprensión del proceso de una enfermedad o un problema de salud, obtener puntos de vista alternativos para dar solución a un problema particular de salud, y conseguir una asesoría acerca de cómo prevenir la enfermedad y mejorar su estilo de vida. Además la oportunidad de participar en grupos de soporte o foros de discusión proporciona herramientas para acceder a más información y dan el espacio para hablar acerca de sus experiencias y ayudar a otros.

En relación con la anterior existen muchos sitios en la red por medio de los

Cuando se habla de una intervención de salud en la red, hay otros elementos que toman importancia y que deben ser tenidos en cuenta tanto para el diseño como para la evaluación de estas plataformas.

cuales se pueden acceder a información o asesoría en temas relacionados con la salud, pero no todos son eficaces para generar un cambio conductual relacionado con la salud. Weeb, Joseph, Yardley y Michie, y cols (2010), realizaron una revisión sistemática, con el objetivo de analizar cuáles características de las intervenciones basadas en internet, son las que mejor promueven el cambio hacia la adquisición de conductas saludables. Además, en la revisión, también se quiso analizar la relación entre el modo en qué se presentaba la intervención *on line* y su efectividad. Los criterios de inclusión de la revisión fueron tres: (1) los componentes primarios de la intervención, debían ser administrados a través de internet, (2) los participantes debían haber sido asignados al azar a las condiciones de la intervención, y (3) debían tomarse medidas de comportamiento relacionadas con la salud luego de la implementación de la intervención. Finalmente 85 estudios cumplieron con los criterios de inclusión.

Esta revisión anterior permite establecer los lineamientos para el desarrollo de intervenciones *on line* efectivas, los cuales los podemos resumir en:

- Las intervenciones psicológicas basadas en internet, deben hacer uso de predictores teóricos para seleccionar su población objetivo.
- Las intervenciones *on line* deben estar sustentadas bajo un modelo teórico.
- Una intervención objetiva debe incluir como técnica principal el suministro de información y dependiendo el tipo de población y el objeto de la intervención, el entrenamiento en el manejo del estrés y el desarrollo de habilidades comunicativas, son técnicas que brindan buenos resultados.
- En cuanto a la forma en que se ofrece la intervención, los ambientes con informa-

ción enriquecida, que permitan la interacción constante con un orientador experto y en donde se use el *e-mail* como estrategia complementaria tienen una mayor ventaja sobre otras dinámicas.

Hernández et ál. (2009) señalan cuáles son los parámetros básicos de evaluación de toda intervención en salud y los elementos específicos que debe tener toda intervención en la red.

A continuación se señalan aquellos parámetros que se consideran básicos para todo tipo de intervención en salud.

- *Eficacia*: que consiste en el efecto que tiene la intervención para provocar un cambio positivo en la condición actual.
- *Efectividad*: es la posibilidad de generalizar la intervención.
- *Seguimiento*: que se relaciona con la posibilidad de que los resultados obtenidos perduren a través del tiempo.
- *Adherencia*: es el cumplimiento de las condiciones del tratamiento por parte de los pacientes.

Sin embargo cuando se habla de una intervención de salud en la red, hay otros elementos que toman importancia y que deben ser tenidos en cuenta tanto para el diseño como para la evaluación de estas plataformas.

Aquellos elementos específicos que deben considerarse en estas intervenciones son:

- *Viabilidad*: que la intervención planeada se pueda desarrollar en la web.
- *Interactividad*: que permita la comunicación recíproca entre usuario-usuario y usuario-administrador.
- *Empoderamiento del individuo*: brindar la sensación de autonomía y autoadministración.
- *Usabilidad*: las interfaces de los sitios deben ser legibles y fáciles de manejar; no pueden convertirse en una dificultad más para el paciente, adicional a su enfermedad.

Por otra parte la OMS reconoce los efectos positivos que sobre la calidad de la asistencia y la calidad de vida de los usuarios puede tener el trabajar con la red, ya sea por medio de comunidades virtuales o de otro tipo de recurso basado en la web 2.0. En la actualidad existen diferentes iniciativas de este tipo, como son los grupos *online*, redes sociales, comunidades, comunidades específicas de salud, *blogs*, entre otras, para generar redes de apoyo mutuo (Ferguson y Frydman, 2004, p. 1148-9).

### Conclusiones

La actividad de los cuidadores de enfermedades crónicas tiene un impacto sobre la salud psicológica de los mismos. El contexto socioeconómico, las características de los pacientes, las características individuales de los cuidadores y el apoyo social son algunas de las variables que influyen en el origen de la sobrecarga que experimentan los cuidadores; la cual tiene como consecuencia la aparición de problemas relacionados con la salud psicológica, como depresión y estrés.

Es por ello que diversas investigaciones han estado dirigidas al diseño e implementación de intervenciones que prevengan en los cuidadores el desarrollo de problemas de salud psicológica. Uno de los objetivos comunes de dichas intervenciones ha sido el empoderamiento, entendido como la obtención de un mayor control sobre la propia vida.

Para tal fin las intervenciones dirigidas a cuidadores han incorporado como elemento principal a la información; ya sea sobre la enfermedad, estrategias, apoyo formal e informal, entre otros. Por lo anterior el uso de las nuevas tecnologías puede tener un papel importante en esta activi-

dad, porqué precisamente por medio de herramientas como el internet se multiplican las posibilidades de difusión de dicha información, al igual que las oportunidades de cobertura.

Algunos investigadores han intentado involucrar las nuevas tecnologías en el trabajo con cuidadores y pacientes, lo cual ha abierto la puerta a nuevas propuestas investigativas que buscan dar solución a problemas o dificultades relacionadas con la salud psicológica de estos grupos poblacionales. Sin embargo, en la medida en que se experimenta con este tipo de apoyos, surge la necesidad de señalar los lineamientos que deben enmarcar la generación de dichas propuestas, al igual que los criterios para evaluar su efectividad.

Se evidencia entonces el surgimiento de un amplio campo de investigación, al que se puede aportar por medio de la experimentación con propuestas de intervención psicológicas basadas en las nuevas tecnologías, que cumplan con los criterios de efectividad que han sido señalados por otros investigadores y que tenga como objetivo final la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas.

### Agradecimientos

Al Grupo de Investigación PSiNET (Psicología, Salud y Red) de la Universitat Oberta de Catalunya, principalmente a Eulalia Hernández y Beni Gómez-Zuñiga, quienes supervisaron constantemente la realización de la presente revisión. De igual modo agradecimientos al apoyo del Grupo de Semillero en Psicología y Nuevas Tecnologías, quienes actualmente acompañan el desarrollo de la parte aplicada de este proyecto.

---

## Bibliografía

1. American Psychiatric Association (APA) (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition, Text Revision*. Washington, DC: APA.
2. Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *Am. Psychol*, v. 37.
3. Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action: A social cognitive theory. *Englewood Cliffs*. NJ: Prentice-Hall.
4. Benjumea. (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Colombia: Universidad de Antioquia.
5. Behrman, R.; Kliegman, R.; Jenson, H. (2006) *Tratado de Pediatría*. Madrid: Elsevier, v. 17.
6. Blair, et ál. (2001) *Cerebral palsy (CP) is the most common physical disability in childhood*. Occurring in 2–2.5 per thousand live births.
7. Blair, E.; Watson, L.; Badawi, N.; & Stanley, FJ. (2001) Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 43, p. 508-515.
8. Brehaut, J.; Kohen, D.; Garner, R.; Miller, A.; Lach, L.; Klassen, A. & Rosenbaum, P. (2009). Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. *Am J Public Health*, 99 (7).
9. Davis, E.; Shelly, A.; Waters, E.; Boyd, R.; Cook, K.; & Davern, M. (2009) *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development, 36 (1), p. 63-73.
10. Dellve, L.; Samuelsson, L.; Tallborn, A.; Fasth, A.; & Hallberg, L. (2006) Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective interaction study. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 53 (4).
11. Dillehay, R.; Sandys, M. (1990). Caregivers for alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Developments*, 30 (4).
12. Disabled World. (2010). *Disability and Health News*. Obtenido el 26 de marzo en <http://www.disabled-world.com/disability/statistics/>
13. Ferguson, T.; Frydman, G. (2004). The first generation of epatients. *British Medical Journal*, 15 (328).
14. Florian, V.; Findler, L. (2001) Mental Health and Marital Adaptation Among Mothers of Children with Cerebral Palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*: AOA, 73 (3).
15. Grad, J.; Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 9; 1 (7280).
16. Griffin, M. (1993). Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo. *Geriatric Nursing*, 14 (4).
17. Haggstrom, E.; Engstrom, M.; & Barbro, W. (2009) A nine-month intervention programme focusing on empowerment; caregivers' descriptions of changed behaviour and increased room for acting. *Journal of Clinical Nursing*, v. 18.
18. Haley, W.; West, C.; Wadley, V.; Ford, G.; White, F.; Barrett, J.; Harrell, L.; & Roth, D. (1995) Psychological, Social, and Health Impact of Caregiving: *A Comparison*

- of *Black and White Dementia Family Caregivers and Noncaregiver*. University of Alabama at Birmingham, 10 (4), p. 540-552.
19. Heflinger, C.; Bickman, L.; Northrup, D.; & Sonnichsen, S. (1997) A theory-driven intervention and evaluation to explore family caregiver empowerment. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5 (3).
  20. Hernández, E.; Armayones, M.; Boixados, M.; Guillamon, N.; Gómez-Zuñiga, B.; & Pousada, M. (2009). *Salud y Red* (UOC ed.) UOC.
  21. Lemire, M.; Sicotte, C.; & Pare, G. (2008) *Internet use and the logics of personal empowerment in health*. Canada Research Chair in Information Technology in Health Care. Canada: University of Montreal. v. 88.
  22. Li, H.; Mazurek, B.; Melnyk, McCann, R.; Chatcheydang, J.; Koulouglioti, C.; Nichols, L.; Lee, M.; & Ghassemi, A. (2003). Creating Avenues for Relative Empowerment (CARE): A Pilot Test of an Intervention to Improve Outcomes of Hospitalized Elders and Family Caregivers. *Research in Nursing & Health*, v. 26.
  23. Manuel, J.; Naughton, MJ.; Balkrishnan, R.; Paterson, SB.; & Koman, LA. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 28, p. 197–201.
  24. Martínez, A.; Nadal, S.; Beperet, M.; & Mendióroz, P. (1998) *Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes*. Pamplona: Hospital Virgen del Camino, Anales.
  25. Meltzer, L.; Moore, M. (2008). Sleep Disruptions in Parents of Children and Adolescents with Chronic Illnesses: Prevalence, Causes, and Consequences. *J. Pediatr. Psychol.* 33 (3).
  26. Organización Mundial de la Salud (OMS). (1998) Health Promotion Glossary. *World Health Organization*. Genova
  27. Patterson, JM.; Leonard, BJ.; & Titus, JC. (1992) Home care for medically fragile children: impact on family health and well-being. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, v. 13, p. 248–255.
  28. Pousada, M.; Boixadós, M.; Nieto, R.; Muñoz, E.; Hernández, E.; Gómez-Zuñiga, B.; Guillamón, N.; Redolar, D.; & Armayones, M. (2009). Proyecto de una intervención a través de la red para la mejora de la calidad de vida de padres cuidadores de niños con trastornos crónicos. *Revista esalud.com*, 5 (20).
  29. Raina, P.; O'Donnell, M.; Schawellnus, H.; Rosenbaum, P.; King, G.; et ál. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, v. 4.
  30. Raina, P.; O'Donnell, M.; Rosenbaum, P.; Brehaut, J.; Stephen, D., et ál. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115, p. 626-636.
  31. Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9 (1).
  32. Rissel, C. (1994). Empowerment, the holy grail of health promotion? *Health Promotion International*, 9 (1).
  33. Ruffolo, M.; Kuhn, M.; & Evans, M (2005). Support, Empowerment, and Education: A Study of Multiple Family Group. *Psychoeducation. Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 13 (4).

34. Sánchez, B. (2002). *Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de una enfermedad crónica*. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos.
35. Sánchez, B. (1998). *Caracterización de la enfermedad crónica en el municipio de Funza*. Programa de Extensión Universitaria. Colombia: Universidad Nacional, Facultad de Enfermería.
36. Siebes, R.; Nijhuis, B.; Boonstra, A.; Ketelaar, M.; Wijnroks, L.; Reinders-Messelink, H.; Postema, K.; & Vermeer, A. (2008) A family-specific use of the Measure of Processes of Care for Service Providers. *Clinical Rehabilitation*, 22 (3).
37. Toribio, A.; Ramírez, A. (1997) *Cuidemos a los cuidadores informales*. Enfermeras de Atención Primaria. Dirección de Atención Primaria Ciutat Vella.
38. Uden-Krann, C. (2008). Online peer support for patients with somatic diseases. Thesis. Obtenida el 31-05-2009 en <http://doc.utwente.nl/60136/>
39. Van Cleave, J.; Gortmaker, S.; & Perrin, J. (2010) Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. *Journal of the American Medical Association: JAMA*, 303 (7).
40. Wanamaker, CE.; Glenwick, DS. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behaviour in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, v. 43, p. 297-312.
41. Warfield, M.; Krauss, M.; Hauser-Cram, P.; Upshur, C.; & Shonkoff, J. (1999). Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, v. 20.
42. Webb, TL.; Joseph, J.; Yardley, L.; & Michie, S. (2010) Using the Internet to Promote Health Behavior Change: A Systematic Review and Meta-analysis of the Impact of Theoretical Basis, Use of Behavior Change Techniques, and Mode of Delivery on Efficacy *J Med Internet Res*, 12 (1). Obtenido el 26 de marzo en <http://www.jmir.org/2010/1/e4/>
43. Zarit, S.; Reever, K.; & Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, v. 20.
44. Zarebski, G. (2008) *Padre de mis hijos ;padre de mis padres?* Buenos Aires: Paidós.
45. Zeis, A.; Gallagher-Thompson, D.; Lovett, S.; Rose, J.; & McKibbin, C. (1999). Self-Efficacy as a Mediator of Caregiver Coping: Development and Testing of an Assessment Model. *Journal of Clinical Geropsychology*, 5 (3).
46. Zimmerman, M. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16 (5).
47. Zimmerman, M. (1990). Taking action in empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *American Journal of Community Psychology*. v. 18.
48. Zimmerman, M. (1998). Empowerment theory for rehabilitation research: Conceptual and methodological issues. *Rehabilitation Psychology*, v. 43.
49. Zlotnick, C.; Wright, M.; Cox, K.; Te'o, L.; & Stewart-Felix, P. (2000) The Family Empowerment Club: Parent Support and Education for Related Caregivers. *Child & Youth Care Forum*, 29 (2).
50. Zhu, B.; Walter, S.; Rosenbaum, P.; Russell, D.; & Raina, P. (2006) *Structural equation and log-linear modeling: a comparison of methods in the analysis of a study on caregivers' health*. Canadá: BMC Medical Research Methodology.





“En la ruta de los milsoles”

Óleo y lápiz. 2006. 0,87 x 1,69 mts.

Pilar Copete Saldarriaga.