Vol. 7, Nº 26 2011 ISSN: 1698-7969

Conferencia: Recursos para Cuidadores a través de Internet

Eulàlia Hernández-Encuentra[1]

[1] *Grupo de investigación PSiNET, Internet Interdisciplinary Institute, Universitat Oberta de Catalunya. Barcelona, (España).*

El siguiente texto corresponde al abstract de una de las conferencias plenarias del International Forum on Health Care and and Information Communication Technology (HICT) , celebrado en Barcelona, entre el 8 y el 10 de marzo de 2011. Organizado por el Laboratorio de Psicología y Tecnologia (LabPsiTec), de la Universidad Jaume I de Castellón y de la Universidad de Valencia; el Grupo de Psicología, Salud y Red (PSiNET) de la Universitat Oberta de Catalunya y el Centre for Research in Family Health, del IWK Health Centre, de Canadá. Se trata del primer foro internacional de estas características, cuyo objetivo fundamental es crear un espacio común para investigadores, estudiantes y profesionales del ámbito de la Salud y las Tecnologías de la Información y la Comunicación. Bajo el título Descubriendo la Amplia Gama de Usos de las TIC en la Salud, el Foro pretendía compartir conocimientos y experiencias de investigación para explorar cómo las TIC pueden ser utilizadas en el ámbito de la salud para evaluar, prevenir y gestionar las cuestiones relacionadas con la salud.

La Fundación para la eSalud-FeSalud, editora de la RevistaeSalud.com, quiso apoyar la celebración de este Foro internacional, mediante la edición en el número 26 de la publicación de los Astract de las conferencias, los posters y workshops presentados durante esta reunión científica, contribuyendo de esta forma a la divulgación de actividades científicas relacionadas con la eSalud.

La RevistaeSalud.com es, por tanto, la publición científica oficial del HICT 2011.

El cuidado de un hijo discapacitado afecta a la salud física y psicológica de los padres que lo atienden, y, en consecuencia, a su calidad de vida. Más allá del concepto de carga y con la finalidad de encontrar mejores técnicas y capacitar a los padres desde el punto de vista del modelo crónico, veremos cómo las TIC pueden ayudarles en su vida cotidiana. Serán objeto de debate dos recursos en línea concretos destinados a padres cuidadores para identificar algunas variables importantes que deben tenerse en cuenta en el diseño de las intervenciones en línea. En primer lugar, una web psicoeducativa para padres cuidadores de niños con parálisis cerebral basada en el modelo de Raina et al. (2004), que ofrece contenidos profesionales así como recursos y ejercicios. Parece ser que la mejor forma para los padres de ofrecer su ayuda es compartiendo su experiencia con otros padres en su misma situación. La autoeficacia, el apoyo social y la depresión parecen ser las variables más importantes para el apoyo al papel activo de los padres en la mejora de su calidad de vida. En segundo lugar, una red social colaborativa –APTIC– en la que padres y profesionales implicados en las en-

fermedades crónicas infantiles comparten y crean conocimiento. Algunos de los temas que se tratarán son la participación en las redes sociales, la aceptación abierta del problema, las ventajas de lurkers [personas que se limitan a observar, sin participar, en las actividades en línea] y posters [personas que participan en estas activamente]; también se tratará la necesidad de abrirse a los medios sociales.

Promiding Resource for Caregivers Through the Internet

Growing a child with a disability impacts on the physical and psychological health of parent caregivers, and therefore, also on their quality of life. By looking beyond the concept of burden and searching for parenting skills that empower parents from the point of view of the chronic model, we will explore the ways in which ICTs can help these parents in their day-to-day life. Two specific online resources for parental caregivers will be discussed in order to identify some important variables to take into consideration when designing online interventions. Firstly, a psycho educational website for parent caregivers of children with cerebral palsy based on Raina et al.'s (2004) model. Offering professional content, as well as resources and exercises, parents seem to prefer sharing with peers as a way to offer their help. Self-efficacy, social support and depression appear as the most important variables in supporting the active role of parents in promoting their quality of life. Secondly, we look at a collaborative social network –APTIC- where parents and professionals involved in paediatric chronic conditions share and create knowledge. Participation in social networks, disclosure, learning curves, and lurkers/posters benefits will be some of the topics; together with the needs for opening up to social media.

RevistaSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud
Correo-e: cperez@fesalud.org
ISSN 1698-7969

Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de **Creative Commons**. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en:
http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es