Vol. 7, Nº 26 2011 ISSN: 1698-7969

# Póster: Una Web para Mejorar el Bienestar de los Cuidadores de los Niños con Parálisis Cerebral: Diseño y Satisfacción

# *A Website to Enhance the Well-being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy: Design and Satisfaction*

Boixadós M.[1], Gómez-Zuñiga B.[1], Hernández-Encuentra E.[1], Nieto R.[1], Muñoz E.[1], Guillamón N.[1], Pousada M.[1], Redolar D.[1], Armayones M.[1]

[1] *Universitat Oberta de Catalunya, PSiNET research group, Internet Interdisciplinary Institute, IN3-UOC. Barcelona (España).*

*El siguiente texto corresponde al abstract de uno de los póster 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.*

**Introducción**: En nuestro trabajo, estudiamos el bienestar de los cuidadores de niños con parálisis cerebral a partir de modelo teórico de Raina et al. (2004, 2005). Este modelo, llamado Modelo conceptual de proceso de cuidado y carga del cuidador, explica las relaciones entre varios factores (por ejemplo, el afrontamiento, la autoeficacia y el apoyo social) y las consecuencias de cuidar de un niño con parálisis cerebral. En este proyecto, diseñamos un sitio web para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de niños con parálisis cerebral basado en este modelo teórico.

Este sitio web, llamado Calidad de vida en cuidadores de niños con parálisis cerebral (CVCNCP) se desarrolló de acuerdo con la bibliografía científica sobre la carga de los cuidadores (Pousada, et al., 2010). La organización de este sitio web cuenta con las siguientes secciones: comunicación familiar, aprender a relajarse, cuidarse uno mismo, cómo sobrellevar la situación, tu hijo, información sobre parálisis cerebral y foros para el apoyo social (entre pares y con la guía de un profesional). Las características interactivas de la web satisfacían las diferentes necesidades de los cuidadores y les permitían escoger diferentes itinerarios según sus propias necesidades.

El **objetivo** de este estudio es proporcionar una visión general del diseño del sitio web y presentar los datos preliminares obtenidos a partir de un cuestionario sobre la utilidad de las diferentes secciones del sitio web.

**Métodos**: Los participantes fueron 10 cuidadores (9 madres y 1 padre) que tomaron parte en un estudio piloto durante 5 meses y completaron un cuestionario para analizar la utilidad del sitio web.

**Resultados**: Los resultados del estudio piloto indicaron que en general la plataforma era muy útil para los participantes. Las secciones más útiles del CVCNCP eran los foros, el mejor valorado fue el foro general para cuidadores, seguido por los foros profesionales: de psicólogo, de fisioterapeuta y de trabajador social. También se valoraron muy positivamente los enlaces a informaciones útiles.

**Conclusiones**: Este estudio muestra cómo los usuarios interactuaron con un sitio web de estas características. Los beneficios inmediatos que los padres experimentan con el CNCVCP muestran la relevancia de estas iniciativas. Los resultados de este proyecto indican que esta alternativa a las formas tradicionales de apoyo puede satisfacer las necesidades de los cuidadores, es sostenible y puede ser una intervención efectiva. (*)

---

**Introduction**: *In our work, we study the well-being of caregivers of children with cerebral palsy from the theoretical model of Raina et al. (2004, 2005). This model, which is called "Conceptual Model of Caregiving Process and Caregiver Burden", explains the relations among several factors (e.g, coping, self-efficacy and social support) and the consequences of taking care of a child with cerebral palsy. In this project, we designed an implemented website to improve the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy grounded in this theoretical model.*

*This website called Calidad de vida en cuidadores de niños con parálisis cerebral (CVCNCP) was developed in accordance with scientific literature about caregivers' burden (Pousada, et al., 2010). Based on this literature, we organized the website around the following sections: family communication, learning to relax, taking care of yourself, how to cope, your child,*

(*) Este estudio se financió con un programa de investigación público del Ministerio de Ciencia e Innovación de España (PSI2008-01124). PSINET es un grupo de investigación que cuenta con el reconocimiento y apoyo del Gobierno catalán.

*information about CP and social support forums (peer-to-peer and professional forums). The interactive features accommodated different caregivers' needs and allowed caregivers to choose different pathways according their own needs.*

*The* **aim** *of this study is to give an overview of the design of the website and present the preliminary data obtained from a questionnaire given to 10 users on the usefulness of the different sections of the website.*

**Methods***: The participants were 10 caregivers (9 mothers and 1 father) who took part in a pilot study and completed a questionnaire to analyze the usefulness of the website after 5 months participation.*

**Results***: The results of the pilot study suggested that in general the platform were very useful for the participants. The most useful sections of the CVCNCP were the forums, of which the most valued is the general forum for caregivers and followed by professional forums: Psychologist, Physiotherapist and Social Worker. And useful links was very valued too.*

**Conclusions***: This study shows how users engaged with a website with these features. The immediate benefits parents experience with CNCVCP show the relevance of those initiatives. The results of this project suggest that this alternative to traditional forms of support can fulfill the needs of caregivers, is sustainable and can be on effective intervention.(*)*

(*) This study has been funded by a public research program Ministry of Sciences and Innovation of Spain (PSI2008-01124). PSINET is a research group recognized and supported by the Catalan Government.

FeSalud
Fundación para la eSalud

RevistaeSalud.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**

SOME RIGHTS RESERVED

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, RevistaeSalud.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