



<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 Osés<sup>1</sup>, E. Arbizu Fernández<sup>1</sup>, M. Sastre Lasa<sup>1</sup>, O. Madrazo Beriain<sup>2</sup>, M. Sancho Fernández<sup>1</sup>, N. Gómez Chivite<sup>1</sup>, M. Hernández Espinosa<sup>2</sup> y M. Lizaso Arruabarrena<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Residente de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. Navarra. <sup>2</sup>Especialista 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, bivariante.

**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 (“infoxicación”) 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.