

CareCloud: Plataforma de soporte y asistencia a cuidadores informales de personas en situación de dependencia por una discapacidad de origen neurológico

P.A. Moreno^{1,2}, P. Chausa^{1,2}, A. García-Rudolph³, R. López-Blázquez³, J. Ceballos⁴, J.M. Saperas⁴, P. Sánchez-González^{1,2}, J.M. Tormos³, E.J. Gómez^{1,2}

¹ Grupo de Bioingeniería y Telemedicina, ETSI Telecomunicación, Universidad Politécnica de Madrid, Madrid, España {pmoreno, pchausa, psanchez, egomez}@gbt.tfo.upm.es

² Centro de Investigación Biomédica en Red en Bioingeniería, Biomateriales y Nanomedicina (CIBER-BBN), Madrid, España

³ Departamento de Investigación, Institut Guttmann, Badalona, España, {agarciar, rlopez, jmtormos@guttmann.com}

⁴ Grupo ICA, Barcelona, España {jordi.ceballos, josepmanel.saperas@grupoica.com}

Resumen

El aumento de las personas con discapacidad está demandando la aparición de nuevos modelos de cuidado en los que el cuidador informal desarrolle un papel fundamental como fuente de provisión de cuidados. La falta de preparación del cuidador junto con los frecuentes episodios de estrés y depresión que sufren ante la elevada carga psicológica y laboral, tienen un impacto muy negativo tanto en la condición del cuidador como en las tareas de cuidado. Con el objetivo de mejorar los cuidados provistos y la calidad de vida de los cuidadores informales surge la plataforma CareCloud. Esta plataforma proporciona al cuidador informal servicios destinados a la provisión de contenidos personalizados de formación sobre los distintos cuidados que prestan a sus familiares. Además, permite la gestión de los cuidados a través de servicios de coordinación entre distintos cuidadores, así como procedimientos de evaluación del cuidado que permitan detectar problemas ocurridos en la asistencia prestada.

1. Introducción

Actualmente, el aumento de las personas con discapacidad está provocando la necesidad de un cuidado personalizado para mantener su calidad de vida demandándose nuevos modelos de cuidado. En estos modelos, el cuidador informal juega un papel fundamental como una de las principales fuentes de provisión de cuidado de la persona con discapacidad [1].

El rol del cuidador principal está frecuentemente soportado por un familiar, quien a menudo sufre episodios de estrés, depresión e incluso agresiones físicas [2]. Además, en muchas ocasiones el cuidador informal no suele estar adecuadamente preparado para estas situaciones creándole una gran sensación de inseguridad. Este apoyo social informal asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes. Esta asistencia es diaria e intensa, implica una elevada responsabilidad, y se mantiene durante años por lo que impacta negativamente sobre la condición del cuidador. Dada la alta carga psicológica y laboral de estos cuidadores, es necesario proporcionarles el soporte adecuado para ayudarles en las tareas de cuidado y reducir su sobrecarga [3].

Diferentes estudios destacan las cifras que representan en la actualidad los cuidadores informales de personas dependientes. Entre la población norteamericana, el 19,2% (52 millones de personas) cuida a personas adultas enfermas o discapacitadas y casi uno de cada cuatro hogares – 22,4 millones de hogares – está implicado en la atención de personas de 50 o más años. Respecto al número de cuidadores en Europa, el Panel de Hogares de la Unión Europea indica que el 5,5% de la población europea encuestada cuida a personas adultas [4]. En España, según los estudios del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), un 20,7% de los adultos presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria a una persona mayor con la que convive y el 47,3% de las personas con discapacidad recibe asistencia informal. Según el estudio presentado por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad elaborado por el IMSERSO sobre la situación de los mayores en España, en la actualidad, un 15% de los hogares españoles cuida a personas dependientes [5].

En este contexto surge el presente trabajo de investigación que persigue el diseño y desarrollo de la plataforma CareCloud. Esta plataforma tiene por objetivo dar soporte a cuidadores informales de personas con una discapacidad de origen neurológico que requieren ayuda de terceros para el desarrollo de las actividades de vida diaria y autocuidado. Para ello, hace uso de tecnologías y servicios de e-learning con los que proveer al cuidador informal con contenidos didácticos más adecuados para la mejor prestación, gestión y planificación de los cuidados. Además, permite la gestión de los cuidados a través de servicios de coordinación entre distintos cuidadores mediante calendarios de eventos de actividades de cuidado personalizado.

2. Requisitos de usuario

Para la identificación de las necesidades en la atención de una persona con discapacidad de origen neurológico por parte de un cuidador informal se consideraron dos grupos de trabajo: profesionales expertos (enfermeros, psicólogos, neuropsicólogos, fisioterapeutas, maestros en

educación física y trabajadores sociales) y cuidadores informales. Así, a través de diferentes talleres se trataron los problemas generales de los cuidadores, y tras una breve explicación de los objetivos de la plataforma, se procedió a determinar los requisitos de usuarios que se enumeran a continuación:

Id.	Requisito
RQ 01.	Resolución de dudas pre-alta hospitalaria
RQ 02.	Asesoramiento emocional
RQ 03.	Soporte para necesidades prácticas de la persona con discapacidad
RQ 04.	Comunicación con el entorno social como soporte para necesidades emocionales
RQ 05.	Conocimiento de nuevos síntomas y problemas propios de la discapacidad
RQ 06.	Asesoramiento familiar-social
RQ 07.	Asesoramiento económico
RQ 08.	Descarga asistencial del cuidador
RQ 09.	Conocimiento sobre proceso de discapacidad
RQ 10.	Soporte para lista de tareas y recordatorios
RQ 11.	Intercambio de experiencias entre cuidadores
RQ 12.	Resolución especializada de dudas asistenciales
RQ 13.	Participación en grupos de cuidadores con situaciones comunes
RQ 14.	Comunicación con otros colectivos
RQ 15.	Información y formación supervisada
RQ 16.	Información multidisciplinar
RQ 17.	Formación sobre nuevas tecnologías
RQ 18.	Búsqueda de consejos concretos
RQ 19.	Exposición de quejas
RQ 20.	Asesoramiento legal y administrativos
RQ 21.	Respaldo clínico institucional

Tabla 1- Requisitos de usuario

En los talleres mantenidos con los cuidadores aparecieron reiteradamente conceptos importantes para ellos en el cuidado de la persona con discapacidad. Estos conceptos se muestran en la siguiente figura, donde el tamaño de la palabra es proporcional al número de veces que se repitieron durante las reuniones. Así vemos que las palabras que más han aparecido fueron: dudas, foro, saber, especialista, miedo, emocional, ayudar, problemas.



Figura 1- Importancia de términos aparecidos en talleres

3. Servicios de la plataforma CareCloud

Los servicios de la plataforma Carecloud permitirán el desarrollo y distribución de contenidos para la compartición de conocimiento orientado a mejorar la calidad de los cuidados que reciben las personas en situación de dependencia. Además, la plataforma ofrece herramientas para la gestión y planificación de los cuidados, así como la compartición de experiencias en un entorno colaborativo de cuidadores. La Tabla 2 enumera los servicios provistos según estén orientados a la creación y provisión de contenidos formativos o a la gestión inteligente de cuidado.

Creación y provisión de contenidos formativos	Generación de contenidos multimedia-eLearning Acceso a contenidos de formación específicos Provisión de un programa de formación estructurado y personalizado al cuidador Red social de formación y aprendizaje
Gestión inteligente de cuidado	Recomendación de pautas de cuidado por los profesionales Agenda compartida de cuidado Envío de dudas o consultas a los profesionales del soporte de cuidados Gestión del perfil de usuario para la provisión personalizada de los servicios y contenidos Evaluación de la calidad del cuidado

Tabla 2 - Servicios de la plataforma CareCloud

3.1. Servicios de creación y provisión de contenidos formativos

Destinados a dar formación personalizada a los cuidadores informales. Se pueden diferenciar:

- **Generación de contenidos multimedia-eLearning:** la generación de los contenidos se realizará mediante el desarrollo de una herramienta de autoría. Gracias a esta herramienta, a los modelos pedagógicos y a las guías personalizadas de cuidado, será posible crear una base de conocimiento que apoyará a los cuidadores reforzando la calidad del cuidado.
- **Acceso a contenidos de formación específicos:** la provisión de contenidos formativos se llevará a cabo mediante dos aproximaciones: Provisión “push” basada en la recomendación y personalización de contenidos en función del perfil detectado del cuidador y su interacción con el sistema. Y provisión “on-demand” que consiste en la exploración de los contenidos en un repositorio.
- **Provisión de un programa de formación estructurado y personalizado al cuidador:** los contenidos que se provean estarán particularizados al perfil de la persona dependiente y también se tendrá en cuenta las necesidades del cuidador tanto prácticas (asistenciales y/o médicas) como emocionales.
- **Red social de formación y aprendizaje:** el sistema proporcionará un entorno colaborativo a través de

una comunidad de cuidadores donde éstos tendrán la oportunidad de compartir sus experiencias, sus dudas y su conocimiento. Dicha comunidad contendrá servicios de comunicación síncrona y asíncrona, wikis, foros, blogs, etc.

3.2. Servicios de gestión inteligente de cuidado

Este módulo se encargará de la gestión inteligente de los recursos, facilitando el cuidado compartido de las personas con discapacidad y evaluando de forma continua la calidad y eficiencia del cuidado provisto. Podemos distinguir los siguientes servicios:

- **Recomendación de pautas de cuidado por los profesionales:** en función de los informes de calidad de cuidado y el estado de la persona con dependencia, los profesionales podrán recomendar a los cuidadores una serie de pautas de cuidado.
- **Agenda compartida de cuidado:** este servicio estará basado en la compartición de agendas entre cuidadores formales e informales. Servirá para la organización de la asistencia a la persona dependiente así como tareas propias de la vida diaria del cuidador. Cada agenda contendrán información personalizada con eventos, alertas y noticias de interés para un cuidador determinado.
- **Envío de dudas o consultas a profesionales:** la función de soporte que ofrecerá la plataforma CareCloud (principalmente en las funcionalidades de foro o comunidad virtual) deberá contar con un asesor principal que realice un seguimiento para cada cuidador informal ayudándoles en los temas sociales, económicos, burocráticos, etc.
- **Gestión del perfil de usuario para provisión personalizada de los servicios y contenidos:** para llevar a cabo esta personalización se emplearán diferentes estrategias: se preguntará al cuidador por su experiencia en tareas de cuidado, su humor, su nivel de estrés, necesidades, preocupaciones; se registrarán los datos de uso del sistema de forma que se puedan detectar patrones de comportamiento; y se tendrá en cuenta la antigüedad de la lesión de la persona a la que atiende el cuidador.
- **Evaluación de la calidad del cuidado:** la plataforma proveerá mecanismos de evaluación de los procesos de cuidado que reforzarán los ya existentes.

4. Arquitectura de la plataforma

La solución propuesta por el proyecto CareCloud consiste en una plataforma basada en cloud computing concebida para optimizar el acceso a los recursos y la eficiencia y eficacia en la prestación de cuidados a personas con discapacidad de origen neurológico. La plataforma centraliza la gestión de los casos facilitando la colaboración de las personas que intervienen en los procesos de cuidado. Todo ello se realizará sobre una infraestructura a la que se podrá acceder de forma ubicua desde múltiples dispositivos.

Basándose en una metodología de gestión por procesos y partiendo de la formalización de conocimiento se supervisarán de manera automática las actividades de cuidado infiriendo problemas o situaciones particulares surgidos en las tareas asistenciales. También se realizará una provisión de la información necesaria en las tareas de cuidado en función de las necesidades del usuario.

Como núcleo principal de la plataforma CareCloud se ha optado por adoptar una plataforma open-source elearning, conocida como eFront [6], que permita añadir diversos módulos que implementen las funcionalidades especificadas anteriormente. De esta manera, se emplea un LCMS (Learning Content Management System) diseñado para ayudar a crear cursos online con oportunidades para una interacción enriquecida. eFront ofrece un amplio catálogo de características como por ejemplo la creación de contenidos y test, la gestión de proyectos y cuestionarios, manejo de estadísticas, soporte interno de mensajería instantánea, fórum y chats. Además, eFront ofrece soporte a los estándares SCORM (Sharable Content Object Reference Model) 1.2 y SCORM 2004.

En la Figura 3 se muestran los bloques funcionales que se añadirían a la herramienta eFront para construir la plataforma CareCloud. En la parte izquierda aparecen aquellos componentes que irían destinados a aportar las funcionalidades de la gestión inteligente de contexto, mientras que en la parte de la derecha se muestra las partes relativas a la parte de e-learning y formación.

Para la gestión inteligente de cuidado serán necesarios implementar varias ontologías para poder obtener los perfiles o modelos que serán utilizados en las tareas de recomendación y personalización. Estas ontologías modelarán el dominio de conocimiento de los cuidadores informales, los contenidos didácticos y las personas dependientes que recibirán las tareas asistenciales. En este bloque de gestión inteligente se implementará también un KMS (Knowledge Management System) que se encargará de aplicar mecanismos de aprendizaje y data mining a los perfiles obtenidos a partir de las ontologías para poder realizar recomendaciones personalizadas de los contenidos que proveerá la plataforma así como realizar una supervisión adaptada a las condiciones del cuidador informal y del paciente. De manera adicional, la parte de gestión inteligente de cuidado implementará un conjunto de agendas, basadas en Google Calendar, que están dirigidas a coordinar la asistencia ofrecida por los cuidadores informales.

Por otra parte, en cuanto a la funcionalidad de e-learning será necesario adoptar la herramienta de autoría AMELIE [7] que permita la obtención de vídeos enriquecidos con información adicional a la mostrada en la imagen. Esta herramienta de autoría así como el reproductor especializado de vídeos enriquecidos se deberán desarrollar y añadir en la herramienta e-Front. Es necesario que todos los vídeos generados sean almacenados en un repositorio de tal manera que se pueda acceder a ellos a través del entorno de eFront.

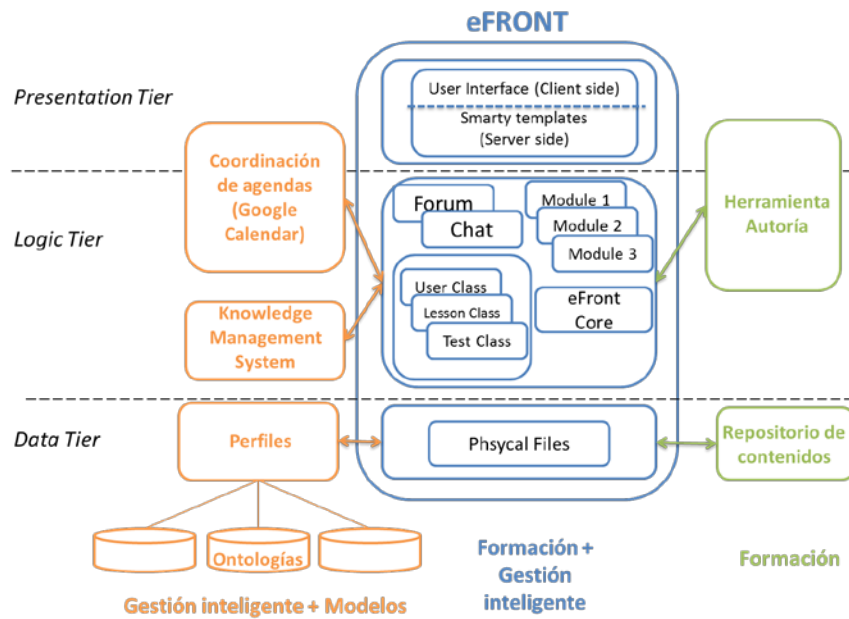


Figura 3- Arquitectura funcional de CareCloud

Como se aprecia en la Figura 3, los perfiles y las ontologías desarrolladas deberán comunicarse con la capa de datos (*Data Tier*) ya que englobarán información específica de cada uno de los usuarios de la plataforma.

De igual manera, a esta capa de datos deberá enlazarse con el grupo de videos enriquecidos que se almacenarán en el repositorio. Por otra parte, en la capa lógica (*Logic Tier*) se deben realizar todas aquellas operaciones requeridas en los servicios que se provean en la plataforma CareCloud. Así tanto el KMS como la herramienta de autoría deberán encuadrarse en esta capa y comunicarse con el resto de servicios ofrecidos por eFront. Por último, la interfaz gráfica de la herramienta de autoría deberá instaurarse en la capa de presentación (*Presentation Tier*) y comunicarse con de eFront.

5. Conclusiones

Los cuidadores informales juegan un papel principal en la atención de personas con discapacidad de origen neurológico, y se ven afectados por episodios de estrés y depresión, debidos su falta de soporte y preparación para gestionar tales procesos de cuidado. Así, los cuidadores manifiestan una necesidad de herramientas de soporte para mejorar la asistencia que prestan y reducir su sobrecarga.

La plataforma CareCloud nace con el objetivo de ofrecer herramientas de soporte a los cuidadores informales centradas en la formación y en la gestión de los cuidados. A partir de requisitos de usuarios identificados mediante reuniones mantenidas con usuarios reales de la plataforma, se procedió al diseño de los servicios a desarrollar. De esta manera se proveen al cuidador contenidos formativos personalizados y adaptados a la asistencia que ofrecen a sus familiares y a posibles problemas que hayan experimentado en los procesos de cuidado. Por otra parte, se ofrecen servicios que permitan al cuidador gestionar y planificar la asistencia a la persona con discapacidad, así como evaluar la calidad del cuidado.

Agradecimientos

El proyecto CareCloud (IPT-2012-0599-300000) ha sido cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) y el Ministerio de Economía y Competitividad dentro del Programa Nacional de Cooperación Público-Privada, subprograma INNPACTO.

Referencias

- [1] E. Pérez-Castrejón y J. J. Andrés-Gutiérrez, "AAL and the Mainstream of Digital Home," in *Bio-Inspired Systems: Computational and Ambient Intelligence*, Springer, 2009, pp. 1070–1082.
- [2] L. Eppers, D. Goodall, and B. E. Harrison, "Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature," *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, vol. 20, no. 8, pp. 423–428, Aug. 2008.
- [3] K. I. Stajduhar, L. Funk, and L. Outcalt, "Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets," *Palliat Med*, vol. 27, no. 7, pp. 657–664, Jul. 2013.
- [4] Carretero, S., Garcés, J. Ródenas, F y Sanjosé, V., "La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial". Ed. Tirant lo Blanch, 2006
- [5] Diaz Martin, R., "Informe 2010: Las personas mayores en España", IMSERSO. Observatorio de Personas Mayores, 2010
- [6] Página web eFront: <http://www.efrontlearning.net/> (Consultada Septiembre 2014)
- [7] P. Sánchez-González, I. Oropesa, P. Moreno-Sánchez, J. M. Martínez-Moreno, J. García-Novoa, and E. J. Gómez, "AMELIE: Authoring Multimedia-Enhanced Learning Interactive Environment for e-Health Contents," in *XIII Mediterranean Conference on Medical and Biological Engineering and Computing 2013*, 2014, pp. 1443–1446.