

CareCloud: Servicio de formación y gestión de 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, A. Collet⁵, 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, {agarcia, rlopez, jmtormos@guttmann.com}

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

⁵ Meditecnología, Barcelona, España {Albert.collet@comb.cat}

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. En este trabajo se presentan los servicios de formación y gestión de cuidadores de la plataforma. El servicio de formación ofrece la posibilidad de crear videos formativos con elementos adicionales que mejoran la capacidad didáctica y el acceso a un entorno de formación que facilita la comunicación entre distintos cuidadores. Por otra parte, el servicio de gestión posibilita la coordinación de las tareas que realizan los distintos cuidadores y la gestión de la información del paciente.

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]. 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 [2].

El rol del cuidador informal está frecuentemente soportado por un familiar, quien a menudo sufre episodios de estrés y depresión a la vez que su vida social, laboral y económica se ve negativamente afectada [3]. El cuidador supervisa las actividades de la vida diaria del paciente y le asiste en el proceso de cuidado. Además, en muchas ocasiones el cuidador informal no suele estar

adecuadamente preparado para estas situaciones creándole una gran sensación de inseguridad. 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 [4]. Así, los cuidadores informales tienen un amplio rango de necesidades sociales y de cuidado: soporte psicológico; formación y educación; información y recomendaciones de cuidado, promoción de la interacción social; actividades de ocio; y reconciliación entre las tareas de cuidado y del trabajo [5].

El empleo de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) pueden proporcionar nuevos medios y soluciones para que los cuidadores cubran sus demandas de atención y soporte [6]. Entre las soluciones para los cuidadores informales basadas en las TIC destacan: a) tecnologías que permite a la persona dependiente permanecer en su domicilio sin un soporte continuo de cuidado liberando así al cuidador; b) acceso remoto a información y formación sobre temas de cuidado; c) integración social así como redes sociales para ofrecer soporte social y emocional; y d) herramientas para coordinar las tareas de cuidado [7]. Estas soluciones TIC permiten a los cuidadores aumentar su bienestar y autoestima, establecer relaciones con otros cuidadores, desarrollar habilidades para la resolución de problemas de cuidado, y mejorar la calidad de vida de las personas dependientes que atienden.

La plataforma CareCloud surge para 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 [8]. En el presente trabajo se muestran el desarrollo relativo a los servicios de e-learning de la plataforma con los que proveer al cuidador informal con los contenidos didácticos más adecuados para la mejor prestación, gestión y planificación de los cuidados. Además, se muestran los servicios de coordinación entre

distintos cuidadores mediante calendarios de eventos de actividades de cuidado personalizado.

2. Especificación 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 1 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
Gestión y Planificación de cuidado	Red social de formación y aprendizaje
	Recomendación de pautas de cuidado por los profesionales
	Agenda compartida de cuidado
	Gestión del perfil de usuario para la provisión personalizada de los servicios y contenidos

Tabla 1 - Servicios de la plataforma CareCloud

La solución propuesta por el proyecto CareCloud consiste en una plataforma online que centraliza la gestión de los casos facilitando la colaboración de las personas que intervienen en los procesos de cuidado. Como núcleo principal de la plataforma CareCloud se ha optado por adoptar una plataforma open-source elearning, conocida como eFront [9], que permite añadir diversos módulos que implementen las funcionalidades especificadas anteriormente. En la Figura 1 se muestran los bloques funcionales añadidos a la herramienta eFront para construir la plataforma CareCloud. En la parte izquierda aparecen aquellos componentes destinados a aportar las funcionalidades de la gestión de cuidados, mientras que en la parte de la derecha se muestra las partes relativas a la parte de e-learning y formación.

La parte de gestión de cuidados implementa 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 se hace uso de la herramienta de autoría AMELIE [10] que permite 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 integran 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.

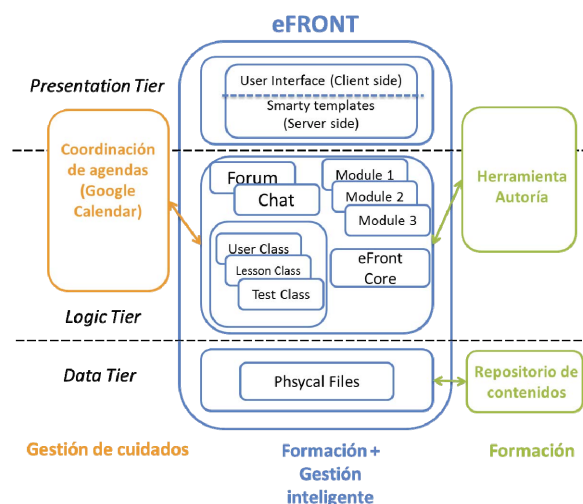


Figura 1- Arquitectura funcional de CareCloud

3. Servicio de formación para cuidadores informales

El servicio de formación personalizada ofrece al cuidador varias funcionalidades tal y como muestra la Tabla 1. Estas funcionalidades están soportadas por componentes que se describen a continuación.

3.1. Herramienta de autoría

La herramienta de autoría (Figura 2a) [10] permite a los profesionales sanitarios crear contenidos multimedia didácticos sobre cuidado de personas dependientes a partir de la edición y procesamiento de vídeos. Estos vídeos se denominan vídeos enriquecidos, y permite añadir valor didáctico a los vídeos incluyendo nuevos elementos descriptivos del contenido didáctico (imágenes, documentación textual, etc.) que complementen la información presente en los vídeos. Concretamente, la herramienta permite añadir a un vídeo original elementos de texto y audio que se pueden configurar para que aparezcan en un determinado intervalo. Por otro lado permite la creación de clips de vídeo para resaltar ciertas partes del vídeo que tengan significación didáctica en el proceso asistencial que muestran. Otra de las características que ofrece la herramienta, es el seguimiento automático de estructuras que permite resaltar de manera dinámica ciertos elementos del vídeo. Una vez se ha creado el vídeo enriquecido, la herramienta permite almacenarlo en un repositorio online para su posterior reproducción.

3.2. Reproductor online de vídeos enriquecidos

Una vez que el vídeo enriquecido ha sido creado o editado mediante el uso de la herramienta de autoría, debe ser reproducido en un sistema específico que permita interpretar la información añadida al vídeo base y mostrarla tal y como el autor la ha concebido. Este reproductor (Figura 2b) permite a los usuarios de la plataforma CareCloud ver aquellos vídeos desplegados en la plataforma a través de un navegador web. El reproductor permite manejar la información añadida al vídeo: texto, audio, segmentación de estructuras, etc.

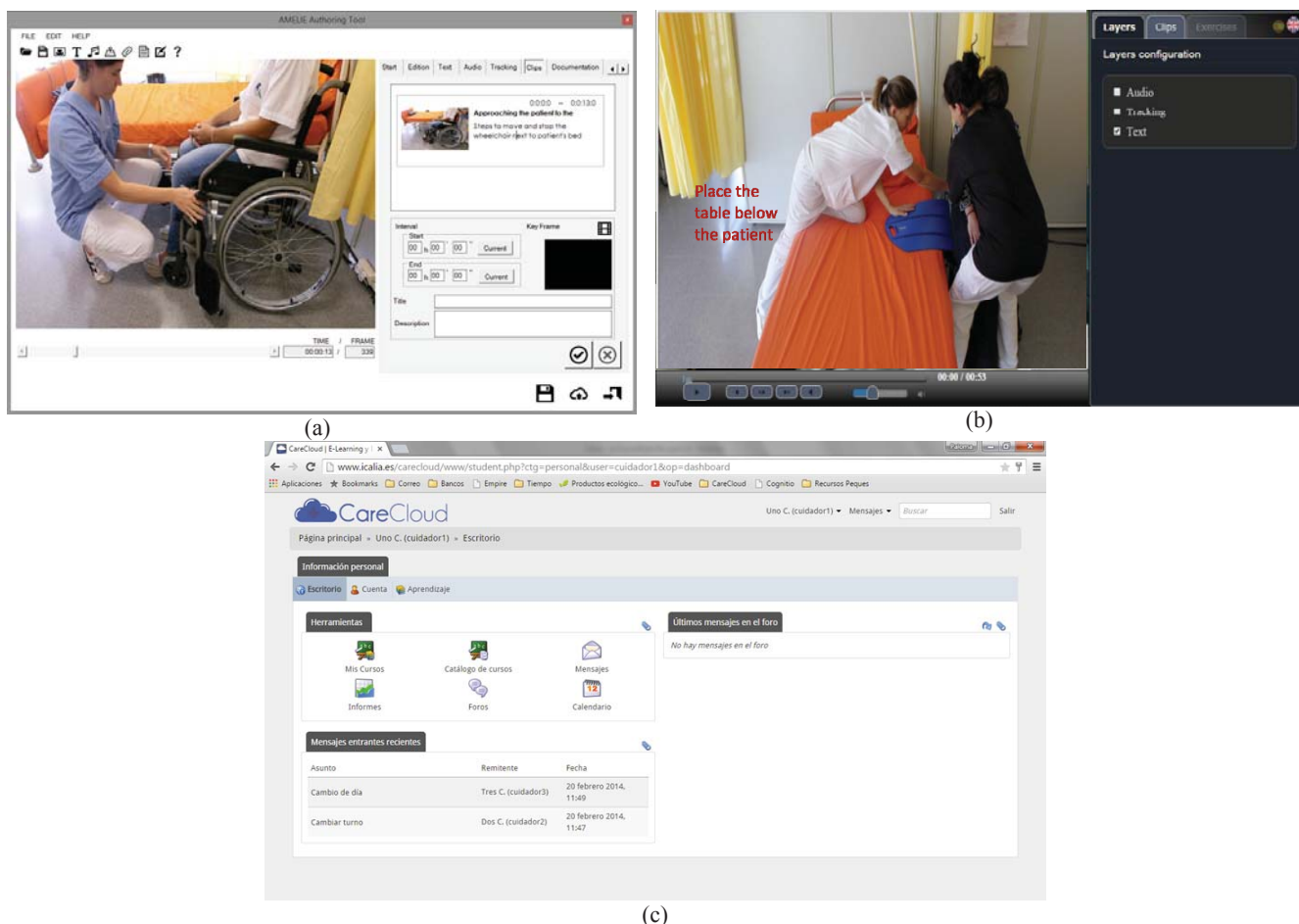


Figura 2: Interfaces de los módulos del servicio de formación de CareCloud

Además, permite navegar por los clips que se hayan creado. El reproductor online será incluido en el entorno de formación para que los cuidadores puedan acceder a los vídeos enriquecidos.

3.3. Entorno de formación

El entorno de formación (Figura 2c) basado en la herramienta eFront ayuda a los profesionales sanitarios que gestionan la plataforma a crear cursos online con contenidos sobre la realización de tareas asistenciales así como técnicas para reducir el estrés de los cuidadores. También 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; foro, chats y redes sociales. Por tanto los cuidadores, podrán acceder a los cursos creados; visualizar los vídeos enriquecidos asociados a cada curso; e interactuar con otros cuidadores a través del foro, chats y las redes sociales.

4. Servicio de gestión de cuidadores informales

Este servicio se encargará de la gestión de los cuidadores informales que cuidan de una misma persona con discapacidad, facilitando el cuidado compartido y evaluando de forma continua la calidad y eficiencia del cuidado provisto. El servicio de coordinación nos

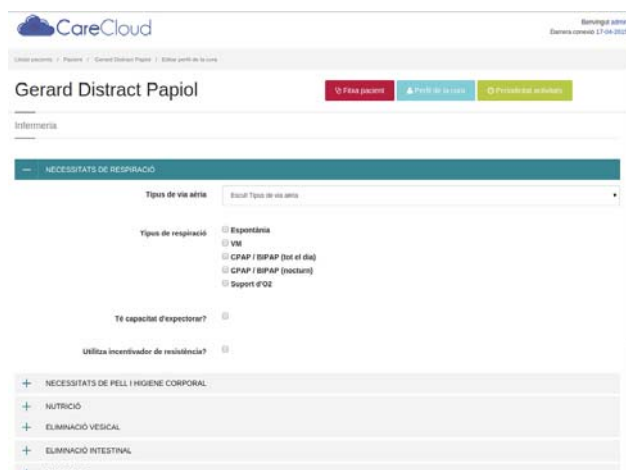
permitirá realizar dos tipos de acciones: gestionar la información de los usuarios (paciente y cuidador), y gestionar la información de las agendas así como la de las atenciones que se deban proveer al paciente y la periodicidad de las mismas

4.1. Gestión de información del usuario

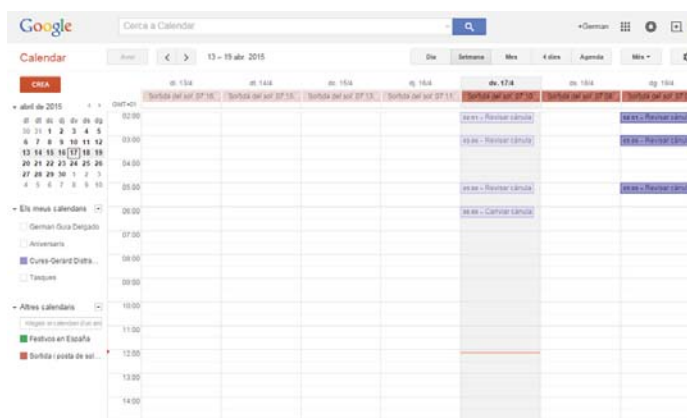
El servicio de coordinación permite dar de alta a pacientes y a sus cuidadores asociados. En los datos registrados del paciente se incluye, la información demográfica denominada “Ficha del paciente”; las asistencias que debe recibir, conocida como “Perfil de la cura”, así como la periodicidad de las tareas de asistencia. Dentro del perfil de cura (Figura 3a) se contemplan acciones de cuidados en ámbitos tales como: necesidades respiratorias, nutrición, eliminación vesical y rectal, movilidad, comunicación, conducta, cuidado de la piel, dolor y espasticidad, reposo/sueño, cognición, emoción, integración social, psicopatología, manejo del estrés. En el caso del cuidador la información que se almacena engloba los datos demográficos

4.2. Gestión de información de agendas y atenciones

Esta funcionalidad permite ver un calendario de Google Calendar (Figura 3b) con la distribución temporal de las atenciones que debe recibir un paciente así como los cuidadores responsables de proveer dichas tareas de cuidado.



(a)



(b)

Figura 3: Interfaces de los módulos del servicio de coordinación de cuidadores

5. Conclusiones

Los cuidadores informales juegan un papel principal en la atención de personas con discapacidad de origen neurológico. Debido a su falta de soporte y preparación para gestionar tales procesos de cuidado, los cuidadores se ven afectados por episodios de estrés y depresión. Así, existe 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. En este trabajo se han presentado dos servicios que componen la plataforma centrados en la provisión a los cuidadores de contenidos formativos personalizados y adaptados a la asistencia que ofrecen a sus familiares, y en la gestión y coordinación de los cuidadores.

En cuanto al servicio de formación se ofrece: la posibilidad de crear videos formativos enriquecidos con elementos adicionales que mejoran la capacidad didáctica; un reproductor específico de videos formativos enriquecidos que permite gestionar dinámicamente la información mostrada; y un entorno de formación que facilita la creación de cursos y la comunicación entre los distintos cuidadores.

Por otro lado, para lograr una gestión eficiente de los cuidados, se ofrecen mecanismos de gestión de la información del paciente así como de la coordinación de las tareas de cuidado que debe recibir.

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] Díaz Martín, R., "Informe 2010: Las personas mayores en España", IMSERSO. Observatorio de Personas Mayores, 2010

[3] L. Etters, 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.

[4] 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.

[5] V. Fuchsberger, "Ambient assisted living: elderly people's needs and how to face them," in *Proceedings of the 1st ACM international workshop on Semantic ambient media experiences*, 2008, pp. 21–24.

[6] European Health Telematics Association Report, "Sustainable Telemedicine: paradigms for future-proof healthcare", Sustainable Telemedicine Task Force, 2008.

[7] S. Carretero, J. Stewart, C. Centeno, F. Barbabella, A. Schmidt, F. Lamontagne-Godwin, and G. Lamura, "Can technology-based services support long-term care challenges in home care? Analysis of evidence from social innovation good practices across the EU CARICT Project Summary Report," Institute for Prospective and Technological Studies, Joint Research Centre, 2012..

[8] P.A. Moreno, P. Chausa, A. García-Rudolph, R. López-Blázquez, J. Ceballos, J.M. Saperas, P. Sánchez-González, J.M. Tormos, E.J. Gómez, "CareCloud: Plataforma de soporte y asistencia a cuidadores informales de personas en situación de dependencia por una discapacidad de origen neurológico", *XXXII Congreso Anual de la Sociedad Española de Ingeniería Biomédica*, CASEIB 2014.

[9] Página web eFront: <http://www.efrontlearning.net/> (Consultada Septiembre 2015)

[10] 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.