



El estado de la cuestión de las soluciones co-creadas de atención al Alzheimer basadas en las TIC: Un resumen del informe del proyecto Co-Care

El proyecto Co-Care pretende estimular el diseño dirigido por el usuario en el desarrollo de soluciones de atención al Alzheimer basadas en las TIC para los cuidadores informales. Reúne a universidades, profesionales de las TIC, el sector sanitario y social y, sobre todo, a los propios cuidadores informales para mejorar los enfoques de enseñanza y aprendizaje y fomentar el espíritu empresarial en el sector de las TIC y el sanitario y social.

Para el proyecto Co-Care era importante comenzar con una imagen precisa de la situación actual de las soluciones co-creadas de cuidado de Alzheimer basadas en las TIC en toda Europa. Para ver lo que hay que mejorar, primero había que explorar lo que existe. El informe sobre el estado de la cuestión pretende presentar el estado de las herramientas digitales diseñadas para los cuidadores informales de personas con Alzheimer en España, Portugal y el Reino Unido. Pretende describir, analizar y clasificar estas soluciones TIC y su proceso de diseño y desarrollo. Para ello, se ha realizado una exhaustiva revisión bibliográfica de los documentos relevantes publicados en los últimos 5 años. Estos documentos incluían artículos de revistas, documentos de políticas y proyectos de investigación y debían estar relacionados con la co-creación, las soluciones digitales y el cuidado informal. Un principio fundamental del proyecto Co-Care es fomentar el espíritu empresarial y el pensamiento de diseño en los profesionales del mañana. Por ello, el informe también analiza los programas de formación disponibles sobre el tema.

Dos preguntas de investigación guiaron este trabajo: ¿Están las soluciones digitales disponibles (1) diseñadas para mejorar la vida de los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer? Y (2) ¿están diseñadas para satisfacer las necesidades de los cuidadores? Nuestros resultados sugieren que en los últimos 5 años ha habido una inversión por parte de asociaciones, empresas y universidades para abordar las limitaciones y dificultades que sienten los cuidadores informales en su vida diaria. Sin embargo, todavía hay espacio para un mayor desarrollo. Nuestra revisión bibliográfica mostró que existen herramientas tecnológicas que pueden mejorar la vida práctica y el bienestar de los cuidadores, como pueden ser: recursos educativos y desarrollo de competencias, salud psicológica y compromiso social.

También hay soluciones digitales que se centran en necesidades específicas de los cuidadores, como la planificación, la salud personal y las tareas de cuidado. **A pesar de ello, siguen faltando recursos digitales en muchos otros ámbitos importantes, como la salud física del cuidador, la gestión de responsabilidades o la planificación de crisis, por mencionar algunos.**

Al examinar el proceso de diseño, descubrimos que las soluciones TIC disponibles se encuentran todavía en una fase temprana de desarrollo y en el nivel de exploración y aplicación inicial. Y lo que es más preocupante, los cuidadores no han desempeñado un papel activo o influyente en el diseño de estas herramientas. De hecho, en el 85% de la bibliografía encontrada, las referencias a los procesos de co-diseño estaban ausentes. Nuestra investigación muestra que, cuando se incluyó a los cuidadores, se les pidió principalmente que contribuyeran al final del proceso con posibles mejoras. **La participación significativa durante la fase de diseño, que es donde más se necesita, sigue siendo escasa.**

El informe sobre el estado de la cuestión también examina los programas de formación disponibles en el ámbito de las soluciones co-creadas para el cuidado del Alzheimer basadas en las TIC. Los resultados muestran interesantes diferencias entre los países. De hecho, existen oportunidades de formación en estudios sobre la demencia o el Alzheimer, pero éstas son ofrecidas en su mayoría por instituciones británicas. Tanto los estudiantes como el personal que participa en estas formaciones están relacionados principalmente con las ciencias de la salud y la ingeniería/informática, pero no está claro si los profesionales del sector desempeñan un papel. La consideración de las necesidades de los cuidadores tampoco parece estar reconocida en estas formaciones.

Nuestra investigación proporciona una importante aportación y una visión para el resto del trabajo que debe realizar el proyecto Co-Care. Puede proporcionar conocimientos relevantes y una mayor reflexión que puede ayudar a llenar las lagunas y superar las limitaciones actuales que se encuentran en esta área de investigación y práctica.

Está claro que hay espacio para mejorar el diseño dirigido por el usuario y la co-creación en el desarrollo de estas soluciones TIC.

El proyecto Co-Care pretende crear los recursos y las herramientas para que esto ocurra. Para que las necesidades de los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer estén mejor atendidas y mejor diseñadas.

Para leer el informe completo sobre el estado de la cuestión de las soluciones co-creadas para el cuidado de los enfermos de Alzheimer basadas en las TIC, [haga clic aquí](#) (disponible en inglés).

Para visitar el sitio web del proyecto Co-Care, [haga clic aquí](#).

