

SOPORTES TECNOLÓGICOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES Y CUIDADORES



**UMANRESA**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA



# La Plataforma CAREGIVERSPRO-MMD: herramienta de apoyo al cuidado de las personas con demencia

**Miércoles 18 de septiembre de 2019 - CaixaForum de Barcelona**  
**Dr. Xavier Gironès - [xgirones@umanresa.cat](mailto:xgirones@umanresa.cat)**



# ENTIDADES PARTICIPANTES EN EL PROYECTO CAREGIVERSPRO-MMD



## CAREGIVERSPRO-MMD

RIA (research and innovation actions) **PHC-25-2015** pic number: **690211**

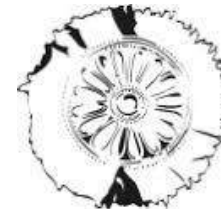
“Self-management interventions and mutual assistance community services, helping patients with dementia and caregivers connect with others for evaluation, support and inspiration to improve the care experience”



**UNIVERSITAT POLITÈCNICA  
DE CATALUNYA**  
BARCELONATECH



**UNIVERSITY  
OF HULL**



**CERTH**  
CENTRE FOR  
RESEARCH & TECHNOLOGY  
HELLAS

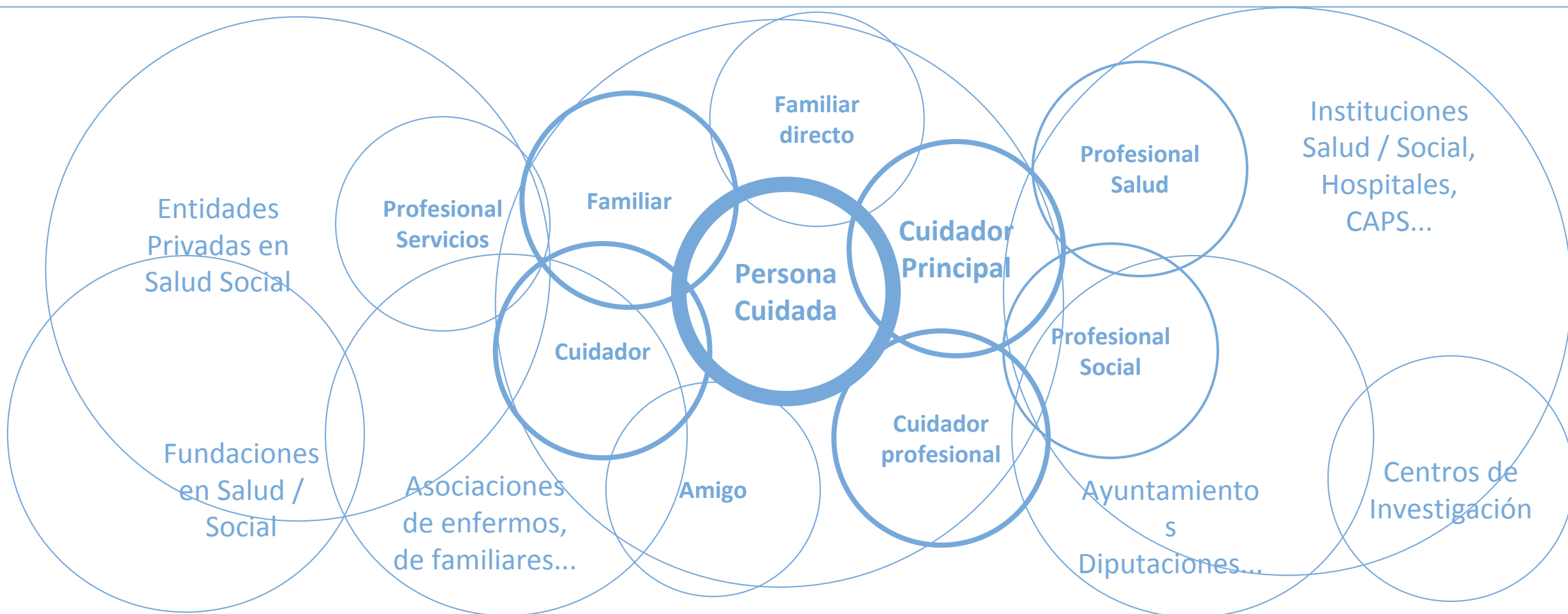


**Mobiles Dynamics**  
SOCIAL MOBILE SOLUTIONS  
(hasta 31/12/2017)



¿A QUIÉN SE DIRIGE?

A las personas integrantes de los **Ecosistemas de Alta Complejidad** en torno a un enfermo crónico afectado por una enfermedad neurodegenerativa tipo demencia





Compartir información de manera solvente y ágil entre los integrantes de los ecosistemas de alta complejidad aumenta la probabilidad de identificar problemas y proponer soluciones

- Muchos protagonistas con **relaciones comunicativas unilaterales**, aisladas en el tiempo y, por falta de información, poco resolutivas.
- Una evolución de la enfermedad neurodegenerativa tipo demencia inexorable, con un **aumento progresivo de la dependencia** y de la anulación de la personalidad, requiriendo de cuidados continuos y de una respuesta conjunta, colaborativa.
- El **aislamiento del cuidador** principal, que asume cada vez más responsabilidades con repercusión directa en su *burn-out*.
- Un **sistema de salud saturado**, basado eminentemente en acciones presenciales dilatadas en el tiempo, que se entremezclan con la complejidad en aumento de los problemas generados por la enfermedad.



Cuidadores (informales), Personas Cuidadas (DCL o EA leve-moderada), Profesionales de la Salud y Social, otros cuidadores... amigos... han participado en un estudio clínico europeo

- **600 díadas** (cuidador y persona cuidada) [300 grupo control y 300 intervención] reclutadas en toda Europa: *Catalunya* [200] (Manresa), *Francia* [100] (Rouen), *UK* [100] (Hull) e *Italia* [200] (Ancona).
- **600 tabletas** (dos por díada del grupo de intervención) de 10' con conexión total (Vodafone *roaming*) dedicadas a la plataforma CAREGIVERSPRO.
- Creación de **comunidades de autoayuda** formadas por diferentes ecosistemas.
- Creaciones de **contenidos e intervenciones** por parte de los profesionales de salud y social.
- Intervenciones reveladas según características y perfil de la persona (cuidador y persona cuidada) gràcias a algoritmos de **machine learning**.
- Participación activa de la comunidad en los muros, foros, comentarios a intervenciones, artículos...
- Organización de **actividades paralelas** presenciales (CAREGIVERS café, conferencias, charlas...)

# MEJORAS PARA EL PACIENTE O EL CUIDADOR: PRODUCTO, USABILIDAD DISEÑO

**X** **PATIENT**  
**BARCELONA**  
**CONGRESS**



**UMANRESA**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA



FUNDACIÓ  
UNIVERSITÀRIA  
DEL BAGES

<https://caregiverspro-mmd.eu>



PROYECTO

CONTACTO

ESPAÑOL

AYUDA

¿Ya eres usuario? Entra



Correo electrónico o apodo

Contraseña\*

Entra

¿Has olvidado tu contraseña?

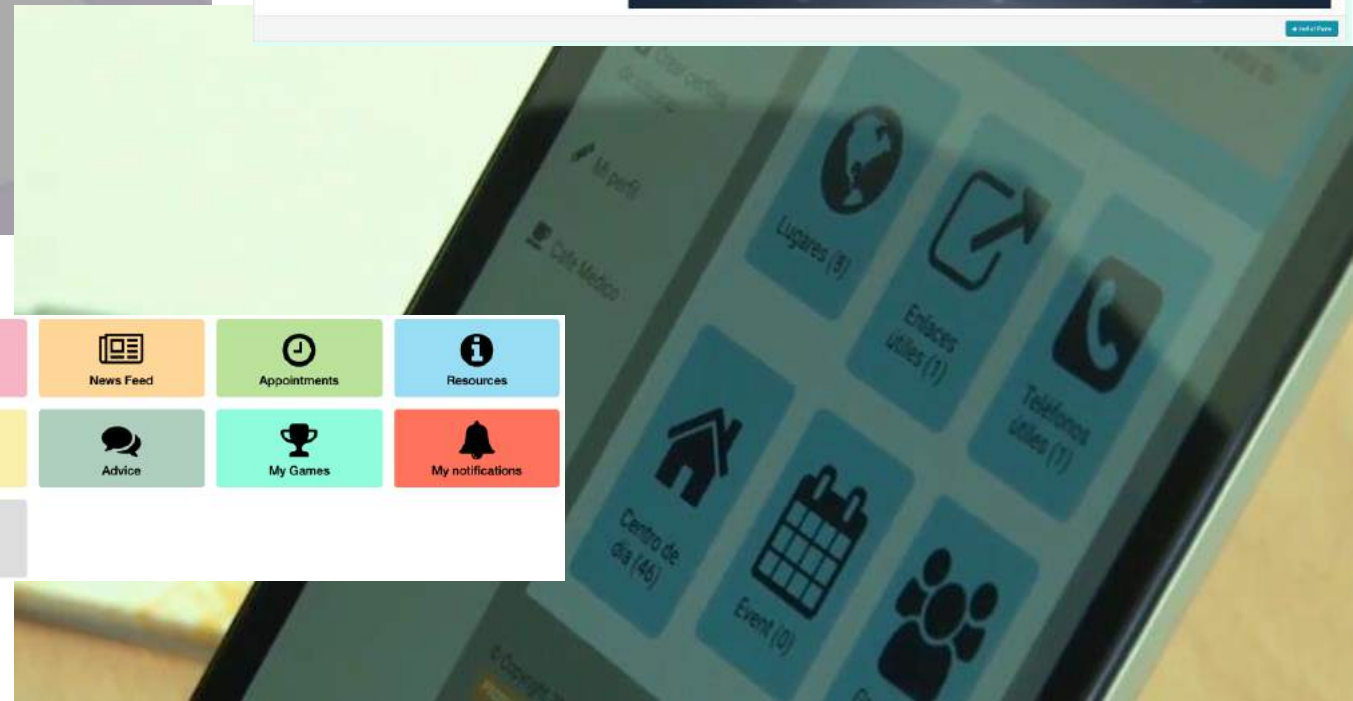
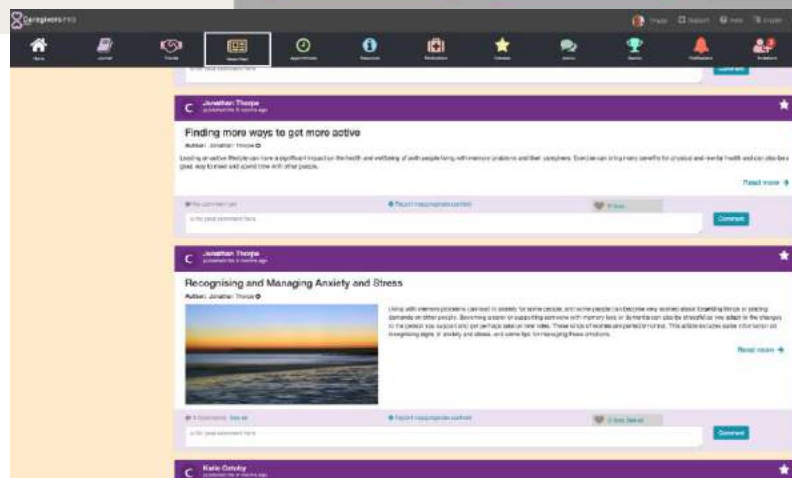
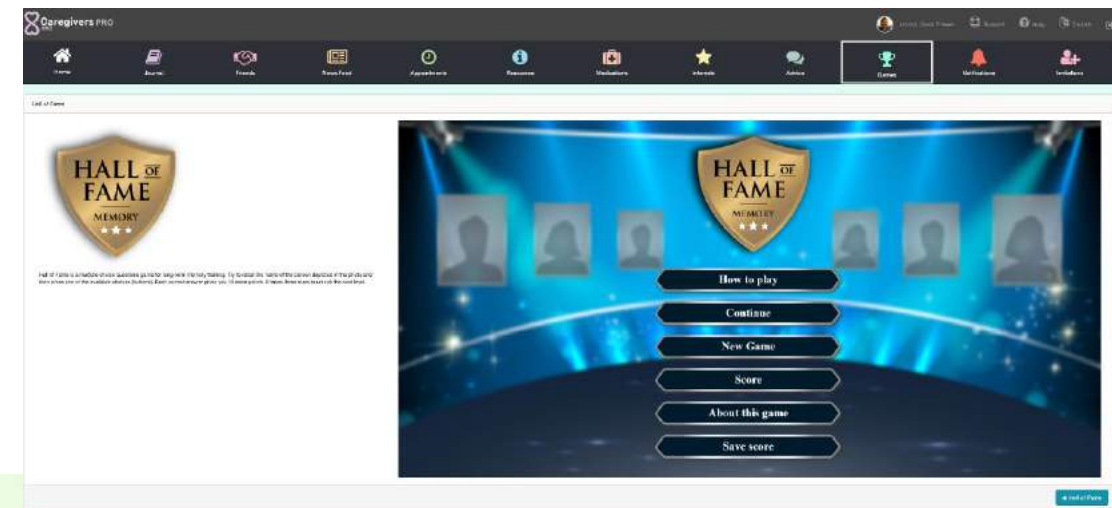
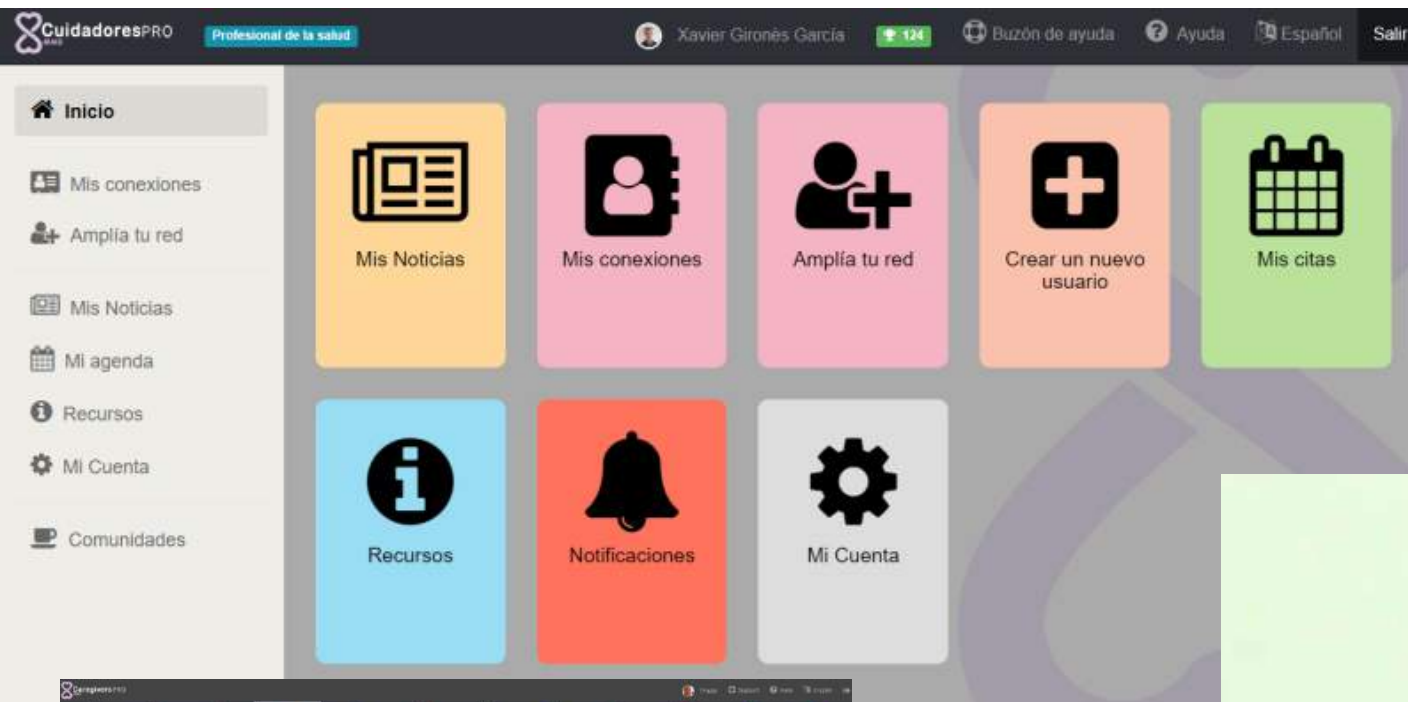
¿No has recibido tus instrucciones de confirmación?

BIENVENIDO A  
CUIDADORESPRO



ACERCA DEL PROYECTO

# MEJORAS PARA EL PACIENTE O EL CUIDADOR: PRODUCTO, USABILIDAD DISEÑO



# MEJORAS PARA EL PACIENTE O EL CUIDADOR: PRODUCTO, USABILIDAD DISEÑO



UMANRESA  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA



## CAREGIVERSPRO-MMD:

### Community Services, Helping Patients with Dementia and Caregivers Connect with Others for Evaluation, Support and to Improve the Care Experience

Cristian Barrué<sup>1</sup>, Atia Cortés<sup>1</sup>, Ulises Cortés<sup>1,2</sup>, Frédéric Tétard<sup>3</sup>, Xavier Gironès<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Universitat Politècnica de Catalunya, Computer Science Department, Barcelona, Spain

<sup>2</sup> Barcelona Supercomputing Center, Barcelona, Spain

<sup>3</sup> Mobiles Dynamics, Barcelona, Spain

<sup>4</sup> University of Vic - Central University of Catalonia, Faculty of Health Sciences, Manresa, Spain

cbarrue@cs.upc.edu, acortes@cs.upc.edu, ia@cs.upc.edu, ftetard@mobilesdynamics.com, xgirones@umanresa.cat

**Abstract.** In this paper, we present the design of a mHealth application that is specifically targeted to caregivers and persons with mild to moderate dementia. The result is CAREGIVERSPRO-MMD: a tool integrating a broader diagnostic approach, incorporating the live-in family caregiver-patient dyad and considering this dyad as the unit of care. CAREGIVERSPRO-MMD

intervention, to halt or reverse the progressive cognitive impairment. As Europe's population is ageing, long-term care for elderly citizens will become an increasing cost for society. To manage this transition healthcare policies in the EU and individual Member States are heavily focused on extending the independent life of the elderly with

Barrue, C., Cortes, A., Cortes, C. CAREGIVERSPRO-MMD: community services, helping patients with dementia and caregivers connect with others for evaluation, support and to improve the care experience. "Computación y sistemas: revista iberoamericana de computación", 2017, vol. 21, núm. 1, p. 22-33. <http://www.cys.cic.ipn.mx/ojs/index.php/CyS/article/view/2580>

JMIR FORMATIVE RESEARCH

Zafeiridi et al

### Original Paper

## A Web-Based Platform for People With Memory Problems and Their Caregivers (CAREGIVERSPRO-MMD): Mixed-Methods Evaluation of Usability

Paraskevi Zafeiridi<sup>1,2</sup>, PhD; Kevin Paulson<sup>1</sup>, PhD; Rosie Dunn<sup>1,2</sup>, MSc; Emma Wolverson<sup>2</sup>, DClInPsych; Caroline White<sup>2</sup>, MA; Jonathan Adrian Thorpe<sup>1,2</sup>, MSc; Marco Antomarini<sup>3</sup>, BSc; Francesca Cesaroni<sup>3</sup>, BSc; Francesca Scocchera<sup>3</sup>, BSc; Isabelle Landrin-Dutot<sup>4</sup>, MD; Laëtitia Malherbe<sup>4</sup>, MSc; Hendi Lingiah<sup>4</sup>, MSc; Marie Bérard<sup>5</sup>, MD; Xavier Gironès<sup>6</sup>, PhD; Maria Quintana<sup>6</sup>, PhD; Ulises Cortés<sup>7</sup>, PhD; Cristian Barrué<sup>7</sup>, PhD; Atia Cortés<sup>7</sup>, MSc; Ioannis Paliokas<sup>8</sup>, PhD; Konstantinos Votis<sup>8</sup>, PhD; Dimitrios Tzovaras<sup>8</sup>, PhD

<sup>1</sup>School of Engineering and Computer Science, University of Hull, Hull, United Kingdom

<sup>2</sup>School of Health and Social Work, University of Hull, Hull, United Kingdom

<sup>3</sup>Cooperativa Sociale Onlus Marche Onlus, Ancona, Italy

<sup>4</sup>Department of Internal Medicine, Geriatrics and Therapeutics, Rouen University Hospital, Rouen Cedex, France

<sup>5</sup>Department of Geriatrics, Rouen University Hospital, Rouen Cedex, France

<sup>6</sup>Faculty of Health Sciences, University of Vic, Central University of Catalonia, Manresa, Spain

<sup>7</sup>Knowledge Engineering & Machine Learning Group, Universitat Politècnica de Catalunya, Barcelona, Spain

<sup>8</sup>Information Technologies Institute, Centre for Research and Technology Hellas, Thessaloniki, Greece

Zafeiridi P, Paulson K, Dunn R, Wolverson E, White C, Thorpe JA, Antomarini M, Cesaroni F, Scocchera F, Landrin-Dutot I, Malherbe L, Lingiah H, Bérard M, Gironès X, Quintana M, Cortés U, Barrué C, Cortés A, Paliokas I, Votis K, Tzovaras D. A Web-Based Platform for People With Memory Problems and Their Caregivers (CAREGIVERSPRO-MMD): Mixed-Methods Evaluation of Usability. *JMIR Form Res.* 2018 Mar 12;2(1):e4. doi: 10.2196/formative.9083. PubMed PMID: 30684403; PubMed Central PMCID: PMC6334709. <https://formative.jmir.org/2018/1/e4/>



# MEJORAS PARA EL PACIENTE O EL CUIDADOR: RESULTADOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

**X** **PATIENT**  
**BARCELONA**  
**CONGRESS**



**UMANRESA**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA



FUNDACIÓ  
UNIVERSITÀRIA  
DEL BAGES





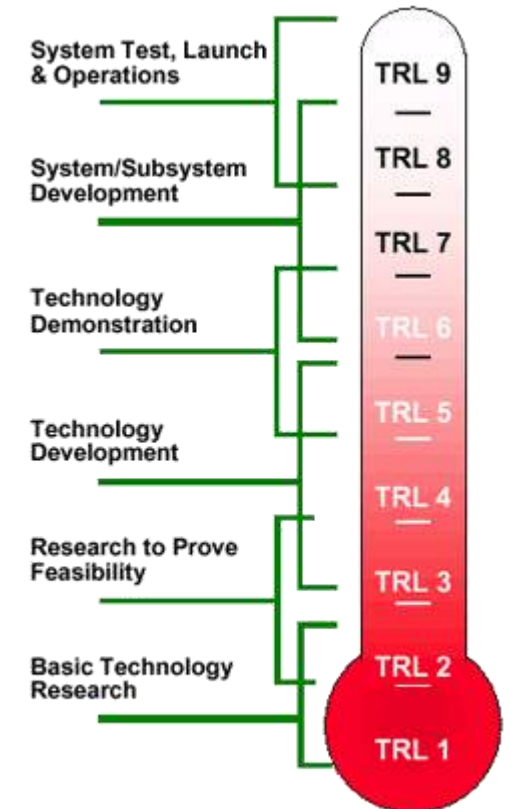
Evaluaciones continuas de identificación de Uso, Usabilidad y Satisfacción muy altas en cuidadores y profesionales de la salud.

- El **ensayo clínico** de 12 meses de seguimiento, a pesar de las dificultades propiciadas por un alto porcentaje de *drop-outs* (47%) y una manifiesta barrera tecnológica asociada a la edad de los cuidadores y las personas cuidadas (edad por encima de los 70 años), revela que **los usuarios recomendarían la plataforma** en un 81,79%, considerándola útil para los cuidadores en un 82,46%, para los profesionales de la salud/sociales en un 74,31%, y para las personas que viven con el VIH/ITS en un 59,60%.
- El uso de la plataforma revela una **tendencia a la reducción de la carga del cuidador**, aunque los datos no revelan significación estadística.

# ¿EN QUÉ FASE DEL PROYECTO OS ENCONTRÁIS?

## TRL 7-8

- Se han elaborado 4 versiones de la plataforma CAREGIVERSPRO
- Se ha ejecutado un ensayo clínico que ha incluido dos estudios de usabilidad
- Se ha testado en población usuaria con un alto grado de satisfacción final





Derivado del último estudio de usabilidad, y de las conclusiones del ensayo clínico, se requiere una mejora de la caracterización de los ecosistemas de alta complejidad

- Mejorar la definición, caracterización y flujo de información entre de los diferentes protagonistas del ecosistema de alta complejidad.
- Implementar una localización geográfica de los ecosistemas para propiciar mapas calientes propicios a la toma de decisiones estratégicas y de salud y social
- Visualizar la evolución en el tiempo de los problemas, necesidades y la adopción de soluciones por parte de los ecosistemas de alta complejidad.
- Implementar el metamodelo en otras enfermedades crónica.

SOPORTES TECNOLÓGICOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES Y CUIDADORES



**UMANRESA**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA



# La Plataforma CAREGIVERSPRO-MMD: herramienta de apoyo al cuidado de las personas con demencia

**Miércoles 18 de septiembre de 2019 - CaixaForum de Barcelona**  
**Dr. Xavier Gironès - [xgirones@umanresa.cat](mailto:xgirones@umanresa.cat)**

