



ESCUELA SUPERIOR POLITÉCNICA DEL LITORAL

Facultad de Ingeniería en Electricidad y Computación

“PLATAFORMA MÓVIL COLABORATIVA PARA PERMITIR A
LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON NECESIDADES
ESPECIALES COMPARTIR SUS EXPERIENCIAS Y DUDAS
DE CUIDADOS”

INFORME DE PROYECTO INTEGRADOR

Previo a la obtención del Título de:

INGENIERO EN CIENCIAS COMPUTACIONALES

BURGOS MACÍAS GABRIEL ALEJANDRO

FRANCO COCHEA CARLOS JAVIER

GUAYAQUIL – ECUADOR

AÑO: 2016

AGRADECIMIENTO

Agradecemos a Dios por poner en nuestras vidas a excelentes personas que han formado parte de este largo camino para alcanzar nuestra meta y que han contribuido a nuestro crecimiento personal y profesional.

A nuestras familias por todo su apoyo incondicional, ya sea moral o económico, sobre todo en los momentos más difíciles de nuestra carrera dándonos las fuerzas necesarias para no desmayar y lograr nuestro objetivo.

A nuestros amigos por todos los momentos que pasamos ya sean buenos o malos, por todos los detalles y apoyo que nos han ofrecido.

De igual forma a los todos los profesores por compartirnos sus conocimientos y darnos las herramientas necesarias para valernos por nuestras cuenta frente a nuevos retos.

Fue un camino con muchos obstáculos pero que supimos enfrentar y nos dejaron una gran satisfacción de poder vencerlos y obtener nuevos conocimientos muy útiles para nuestro futuro profesional.

DEDICATORIA

El presente proyecto se lo dedicamos a nuestros padres por creer en nosotros y darnos su apoyo en nuestros sueños y metas. Siempre han estado pendientes de nosotros en todo momento, nos han formado y guiado para saber cómo luchar frente a las adversidades de la vida, ahora gracias a sus enseñanzas y su ejemplo hemos alcanzado este logro con éxito.

No nos alcanzan las palabras para expresar todo el agradecimiento y el orgullo que sentimos que Dios nos haya dado unos padres como ellos, compartiremos sus enseñanzas a otros para servir de ejemplo así como ellos lo han sido y les estaremos agradecidos por el resto de nuestra vida.

TRIBUNAL DE EVALUACIÓN

MSc. Lucía M. Villacrés F.

PROFESOR EVALUADOR

MSc. Vanessa I. Echeverría B.

PROFESOR EVALUADOR

DECLARACIÓN EXPRESA

"La responsabilidad y la autoría del contenido de este Trabajo de Titulación, nos corresponde exclusivamente; y damos nuestro consentimiento para que la ESPOL realice la comunicación pública de la obra por cualquier medio con el fin de promover la consulta, difusión y uso público de la producción intelectual"

.....
Gabriel Burgos Macías

.....
Carlos Franco Cochea

RESUMEN

Los cuidadores de niños con discapacidades suelen experimentar sentimientos negativos como rechazo o aislamiento social y familiar, desinformación, incertidumbre y culpa debido al cambio de estilo de vida por el que tienen que pasar en su nuevo rol, perjudicándolos emocionalmente o en su salud. Por eso se busca prestarles atención ya que solo se suele buscar el bienestar de los niños discapacitados y se deja a un lado las necesidades de los cuidadores. El objetivo del trabajo es disminuir la incertidumbre y el aislamiento social que sufren estas personas usando un medio tecnológico. Para encontrar una solución a esta problemática se utilizó una metodología centrada en el usuario por medio de entrevistas a padres cuidadores y expertos, a la par con las entrevistas se realizó un proceso de observación en los centros de ayuda, de las terapias que reciben los pacientes. Con la recolección y el análisis de la información obtenido se llegó a la conclusión, que se debía desarrollar una aplicación móvil que permita a los cuidadores contactarse con expertos y exponer sus dudas sobre el cuidado de los niños. Además que permita contactarse con otros cuidadores para chatear con ellos, crear grupos y compartir experiencias.

En las pruebas realizadas con los cuidadores, la herramienta implementada tuvo mucha aceptación por parte de ellos, porque les da la oportunidad de comunicarse con otros usuarios que se encuentran en su misma situación, y se pueden brindar apoyo mutuo, tiene como un complemento una línea directa de comunicación con profesionales dispuestos a responder sus dudas.

ÍNDICE GENERAL

CAPÍTULO 1	1
1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Justificación	2
1.2. Resumen de actividades.....	3
1.3. Contribución	4
1.4. Objetivo General	4
1.5. Objetivos Específicos.....	4
CAPÍTULO 2	6
2. CICLO DE DISEÑO CENTRADO EN EL USUARIO	6
2.1. Revisión de literatura	6
2.2. Diseño centrado en el usuario	12
2.3. Investigación de usuario	13
2.4. Proceso de diseño	15
2.5. Concepto final	23
2.6. Discusión y análisis	26
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	28
BIBLIOGRAFÍA	30

CAPÍTULO 1

1. INTRODUCCIÓN

Frecuentemente en nuestra sociedad, encontramos una situación que implica una familia que tiene un hijo con algún tipo de discapacidad, ya sea esta visual, auditiva, mental o física, siempre nos enfocamos en el paciente en este caso el niño: en sus necesidades, en la forma en que podemos ayudarlo a aceptar la situación que está viviendo. En general, buscamos la forma de brindarle apoyo a la persona afectada con la discapacidad y poco se considera a uno de los principales actores que cumplen un rol muy importante en la vida de los pacientes, los cuidadores.

Generalmente los cuidadores tienden a sufrir incertidumbre por la falta de información y aislamiento de la sociedad, producto de la falta de programas de apoyo que estén dirigidos a estos usuarios.

Se pueden sugerir varias alternativas para incluir en los programas de apoyo a los cuidadores, pero adaptado a los programas de ayuda actuales, estas soluciones deberían estar centradas en distribuir información escrita, posiblemente tendrían un costo y muchas podrían estar desactualizadas al momento de ser recibida por el usuario, similares a un diario o folleto. Sin embargo tecnológicamente no se ha explorado mucho en el campo de cómo ayudar a los cuidadores de pacientes a sobrellevar este nuevo reto que les pone la vida a aceptar su nuevo rol.

En el mercado podemos encontrar algunas soluciones tales como AARP Caregiving, ALZDementia, Nursing Carergiver y Eldery Care, pero estas aplicaciones se enfocan en la parte informativa sobre los cuidados con el paciente, es decir están orientadas a al entrenamiento del cuidador, pero no a conectarlo al cuidador con el mundo real y relacionarlos con otros cuidadores para que de esta forma puedan disminuir la ansiedad, la incertidumbre y de algún modo incluirlos en la sociedad.

El propósito de este trabajo es el de disminuir la incertidumbre y el aislamiento social de los cuidadores brindándoles un medio de información que esté orientado a

la situación que están viviendo con sus pacientes. Esto se logrará proporcionando una red de profesionales que están dispuestos a compartir con ellos consejos y estén prestos a responder sus inquietudes. Adicionalmente, la plataforma contará con una red de cuidadores en la que los miembros puedan compartir sus experiencias y se brinden apoyo mutuo, el objetivo es ayudar a sobrellevar las diferentes etapas en este rol que es ser un cuidador.

1.1. Justificación

Se escogió esta problemática teniendo presente que ante una discapacidad los primeros en recibir algún tipo de discriminación son los pacientes, pero al pasar el tiempo indirectamente son los cuidadores que terminan absorbiendo este rechazo, que se refleja primero en el aislamiento de todo tipo de personas y actividades, por evitarles malas experiencias a las personas que están a su cargo. Se pudo observar que los cuidadores a pesar de ser un pilar fundamental en el desarrollo de los pacientes, no tiene actividades que les brinden apoyo para mantenerse motivados. Esta falta de atención, los lleva a un aislamiento, que según las entrevistas realizadas causaron problemas psicológicos al 30% de los entrevistados, estos problemas repercuten en el cuidado de los pacientes y en ocasiones pueden ocasionar maltratos hacia ellos.

Es decir estamos frente a un grupo de personas que a pesar de estar comprometidas con una causa, están excluidos de cierta manera de la sociedad, un grupo que no se siente escuchado frente a sus necesidades, a pesar que son parte de la problemática de los niños con discapacidad.

Considerando, que el 100% de los entrevistados cuenta con un teléfono inteligente con el servicio de internet se decidió que la mejor forma de atacar este problema es la implementación de una solución tecnológica, es la más adecuada en este tipo de problemática, porque podemos explotar los recursos que los usuarios tienen a la mano. A través de estos recursos ofrecer el apoyo que los usuarios brindándoles información actualizada, con la opción de consultarla desde el sitio que se encuentren ubicados.

1.2. Resumen de actividades.

Para lograr el objetivo de este trabajo se utilizó una metodología de diseño centrada en el usuario. La implementación del trabajo se dividió en 5 periodos, el primer periodo denominado planificación y exploración de las áreas del problema y los cuatro restantes los denominaremos "sprints" que van numerados del 0 al 3, los cuales están orientados a la implementación tecnológica de la solución al problema. Cada uno de los sprints tiene sus propios objetivos y planificación pero manteniendo siempre la misma metodología.

En el periodo de planificación y exploración de las áreas del problema, se realizaron entrevistas a 10 padres de familia de entre 25 y 35 años, que tenían hijos con alguna discapacidad con edades entre los 5 y 14 años, esta recopilación de información permitió comprender la problemática y comenzar el proceso de búsqueda de la solución.

Para el sprint 0 o Generación del Concepto, se debe plasmar la idea de principal de cómo vamos a resolver el problema definido en el periodo de planificación y exploración de las áreas del problema.

Los sprint1, sprint2 y sprint3 se concentran en la implementación del modelo conceptual de la solución siguiendo estos pasos:

1. **Diseñar.-** Idear posibles soluciones para resolver el problema.
2. **Construir.-** Elaborar prototipos para que puedan ser evaluados.
3. **Evaluar.-** Mostrar el prototipo al usuario para que realice pruebas y determine si cumple con los requisitos y resuelve el problema.
4. **Iterar.-** Repetir el proceso de diseñar, construir y evaluar hasta encontrar la mejor solución al problema propuesto en la investigación.

1.3. Contribución

Con el presente trabajo se contribuye con la declaración de principios de diseño, para aplicaciones móviles colaborativas cuyo objetivo es brindar apoyo a los cuidadores de niños con discapacidad, los mismos que sirvieron como directrices para la implementación de una herramienta móvil que permita crear una comunidad entre los cuidadores y las pruebas realizadas con los usuarios reflejan resultados que ayuden a proponer mejoras a la plataforma.

Finalmente en este documento se relatan:

- Capítulo 1: Introducción, Definición del Problema, Justificación y Objetivos
- Capítulo 2: Revisión de Literatura, Investigación de Usuario, Proceso de Diseño y Concepto final.
- Capítulo 3: Discusión y Conclusiones.

1.4. Objetivo General

Brindar una herramienta de apoyo a todos los cuidadores que ayude a mitigar su aislamiento social y la incertidumbre por falta de información sobre el cuidado del paciente.

1.5. Objetivos Específicos

- Aportar en el conocimiento de los cuidadores, para disminuir su incertidumbre, proporcionando información que esté orientada a su realidad.
- Crear una línea de comunicación directa entre los cuidadores y especialistas de los centros de ayuda, para despejar las dudas sobre el comportamiento o síntomas que presenten las personas a su cuidado, permitiendo que los cuidadores formulen preguntas hacia los especialistas.

- Reunir a los cuidadores formando comunidades, para que se brinde apoyo mutuo y compartan sus experiencias, creando grupos virtuales de comunicación a través del internet.

CAPÍTULO 2

2. CICLO DE DISEÑO CENTRADO EN EL USUARIO

2.1. Revisión de literatura

2.1.1. Datos sobre los problemas que sufren los cuidadores

Los cuidadores al iniciar su nuevo rol, pasan por una fase donde experimentan un alto grado de incertidumbre, poca o muy baja información, altas escalas de frustración y necesidad de tregua, sentimientos de impotencia y muchos periodos de tristeza, angustia y soledad, entre otras, que, en conjunto, le generan disminución en la habilidad de cuidado. Esta disminución crea, a su vez, ambientes propicios para que el cuidador experimenta aislamiento, estrés, cansancio, enfrentamiento y adaptación ineficaz, alta carga de cuidado, percepción negativa de sus roles (cuidador, madre o padre cabeza de familia, etc.), sentimiento de miedo, desconcierto, dolor, culpa y depresión [6].

La incertidumbre en los padres cuidadores puede darse por diversos factores al experimentar circunstancias nuevas y desconocidas al cuidar a sus hijos [7].

Según estudio realizado por Mayli Manosalva [7] determinó que los factores que incrementan la incertidumbre de los padres cuidadores son:

- Ser una familia monoparental.
- La procedencia de zonas rurales y lejanas.
- La ausencia de redes de apoyo social y familiar.
- Las situaciones de pobreza y marginación.
- Pocos medios de información.

Cuidar a una persona dependiente supone hacer frente a una gran cantidad de tareas, que desbordan con frecuencia las posibilidades reales del cuidador. Por lo que, en la mayoría de los casos éste se ve sometido a una situación de estrés continuada que conlleva a una serie de repercusiones para su salud. Entre las repercusiones más habituales que se pueden llegar a tener por el cuidado prolongado de un familiar dependiente están las siguientes [8]:

- Se reduce el tiempo de ocio, se abandonan las aficiones y las relaciones sociales. Todo aquello que antes resultaba gratificante para la persona.
- Las relaciones familiares se deterioran, aparecen más conflictos y disputas. Existe menos tiempo para la familia y en consecuencia aparecen sentimientos de incompreensión y soledad.
- Aparecen problemas económicos y laborales. Pueden aparecer más gastos de los previstos debidos a las necesidades de la persona dependiente. Algunos cuidadores tienen que abandonar su puesto de trabajo, lo que supone una pérdida económica y de status.
- La salud se ve deteriorada, existe una disminución de la actividad física, del tiempo de sueño y descanso. Se incrementan las alteraciones cardiovasculares y del sistema inmunológico.
- El estado emocional se desequilibra. Aparecen elevados niveles de ansiedad y depresión, lo que implica que el deterioro de la salud vaya en aumento.

En el presente trabajo se abordarán los problemas de incertidumbre y aislamiento social que los cuidadores sufren, considerando estos problemas como principales luego de las entrevistas realizadas y las observaciones a los padres cuidadores.

2.1.2. Formas de atacar estos problemas

Una vez que los cuidadores entienden las necesidades de sus seres queridos y los recursos disponibles para cuidarlos, Waechter [10] sugiere que los cuidadores incorporen y compartan esta información con su comunidad disponible y con los recursos familiares, de tal forma que los cuidadores no estén asumiendo toda la responsabilidad de los cuidados solos.

En los modelos basados en la comunidad, las personas unen fuerzas para compartir las responsabilidades de cuidado y colaboran para garantizar que se cumpla con las necesidades del cuidador. Estas redes de apoyo informales pueden aliviar algunas de las condiciones más comunes padecidas por los cuidadores que ofrecen cuidados sin ayuda de nadie, las cuales incluyen depresión, frustración y agotamiento. Este modelo ayuda a forjar relaciones y redes interdependientes más allá de las generaciones y del parentesco [11].

Otra forma de atacar estos problemas es proporcionar información que sea validada por un especialista en el tema para atacar la incertidumbre de los padres. Como se observa en los resultados de un estudio realizado por Family Caregiver Alliance [12] no hay garantía de que mucha información existente en fuentes como páginas web o aplicaciones hayan sido sometida a una revisión experta para asegurar que la información sea precisa, es por esto que muchos cuidadores al obtener información de estas fuentes solo les genera más incertidumbre.

Según un estudio realizado por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán" [13] existe evidencia arrojada por revisiones sistemáticas que demuestran el potencial de la información estructurada provista por un profesional en el tema para ayudar a los cuidadores a resolver problemas relacionados con el

cuidado, disminuir su ansiedad, aumentar su calidad de vida y aumentar su sensación de control.

En una investigación realizada por la Universidad Nacional de Colombia [14] se confirma que la intervención de la tecnología como una ayuda para los cuidadores produjo un efecto positivo total en la mejora del soporte social, en las subdimensiones de interacción, guía, retroalimentación e interacción social. Asimismo, se evidencia que el uso de la tecnología y la información entregada produjeron beneficios positivos según lo manifestado por los cuidadores participantes en la investigación.

Tomando en cuenta las formas mencionadas de como atacar los problemas de los cuidadores se propone ofrecer un medio tecnológico, en este caso una aplicación móvil. Se optó por una solución móvil debido a que en nuestra investigación de campo se pudo corroborar que todos los cuidadores manejan esta tecnología aún más que el manejo de pcs y como se muestra en la figura 2.1 la tendencia es que cada vez se usarán más los teléfonos móviles que las pcs.

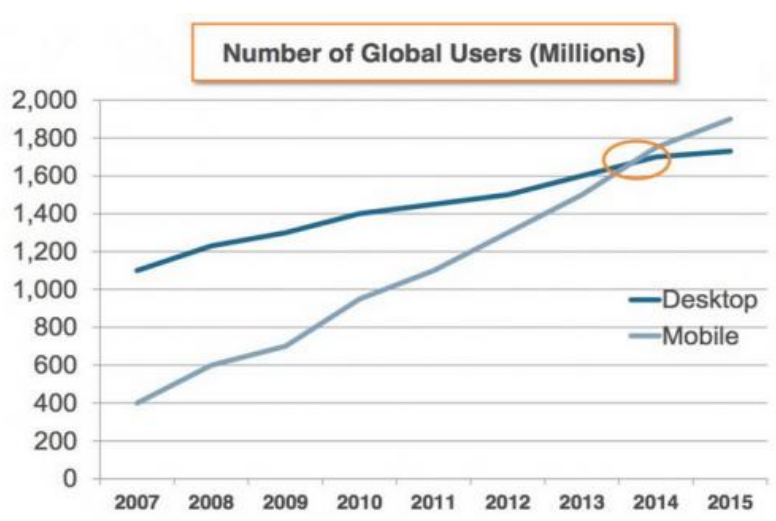


Figura 2.1 Uso de Pcs vs móviles [3].

Esta aplicación permitirá a los cuidadores contactarse con expertos por medio de su ubicación en el mapa para exponer y despejar las dudas respecto al cuidado de sus hijos, disminuyendo de esta forma la incertidumbre que sienten. También permitirá a los cuidadores contactarse con otros cuidadores y filtrar la búsqueda de tal modo que encuentren a los cuidadores con los que más sientan identificados para que puedan comunicarse por medio de un chat, compartir experiencias y crear grupos, atacando de esta forma el aislamiento social que sienten.

2.1.3. Soluciones

Entre las soluciones que se pueden sugerir están las siguientes:

- Proporcionar Información escrita por medio de un diario, revista o folleto.
- Grupos de apoyo presenciales
- Medios tecnológicos

Los padres entrevistados manifestaron que el problema de la información escrita a través de un diario, revista o folletos es que en muchos casos estos tienen un costo, a veces están desactualizadas al momento de ser recibida por el usuario y la información incluida suele ser muy general y ser poco o nada útil para el cuidador que busca una información específica para el momento que está atravesando.

Los grupos de apoyo presenciales son una muy buena opción, sin embargo en las entrevistas realizadas se obtuvo que el 80% de los entrevistados tienen poco tiempo para movilizarse de un lugar a otro y el 60% no cuentan con los recursos para transportarse, además que suelen darse casos de emergencias donde el cuidador necesita de una respuesta rápida y no esperar hasta que haya alguna reunión.

Los medios tecnológicos ofrecen grandes ventajas como dar respuestas rápidas a las necesidades de las personas debido a la velocidad con la que viajan los datos, se pueden establecer comunicaciones en tiempo real y la información se actualiza constantemente. Por estas ventajas se optó por usar un medio tecnológico para atacar los problemas que sufren los cuidadores.

La tecnología digital ofrece soluciones prácticas para los cuidadores que buscan resolver un problema, aprender nuevas técnicas y obtener ayuda. Entre los tipos de aplicaciones y sitios web para cuidadores nos encontramos con aquellos enfocados en los siguientes [11]:

- Coordinación de la atención
- Administración de citas y tareas
- Administración de medicamentos
- Seguimiento de los registros de salud personales
- Apoyo social y emocional
- Meditación y espiritualidad
- Información y educación
- Seguridad
- Ejercicio físico y alimentación
- Entretenimientos y juegos de mente

Un punto importante de notar es que la mayoría de las soluciones existentes plantean una interacción con móviles. Según un estudio realizado por MobileHealth News, hay 5820 aplicaciones relacionadas con la salud se encuentran disponibles para smartphones [12].

Sin embargo la mayoría están enfocadas en dar un mejor cuidado a los pacientes, es decir en volverse un mejor cuidador y pocas en las necesidades de los cuidadores como el aislamiento social que sufren.

Entre las aplicaciones y páginas web que dan apoyo social y emocional nos encontramos con comunidades de cuidadores que están disponibles las 24 horas en Internet o a través de su teléfono celular para escuchar y brindar el apoyo que tanto se necesita. Ejemplos: Strength for Caring – CareConnector, PTSD Coach, y la Alzheimer's Association [Asociación de Alzheimer].



Figura 2.2 Aplicaciones y páginas web para cuidadores

Analizamos las aplicaciones mostradas en la figura 2.2 y a pesar de que son muy buenas no permiten la búsqueda de otros cuidadores, ni ofrecen la opción de filtrar a los cuidadores con los que se sientan más identificados, no tienen la opción de crear grupos personalizados, además no muestran las ubicaciones de los expertos ni su información de contacto por lo tanto no son adecuados al contexto.

2.2. Diseño centrado en el usuario

El diseño centrado en el usuario es una metodología de trabajo de diseño de interfaces basadas en la investigación y participación de quienes serán los usuarios finales [4], por esto usamos este método ya que nos interesa conocer con gran detalle el comportamiento de los usuarios finales en este caso de los cuidadores y de los expertos en su vida cotidiana cuidando a los niños discapacitados.

2.3. Investigación de usuario

Realizamos una investigación centrada en el usuario para poder analizar con más detalle su comportamiento en su día a día, en situaciones de emergencia y frente a las dudas que se les presentan sobre los cuidados a sus hijos.

La investigación consistió en entrevistar a 10 padres trabajadores y amas de casa entre 25 años a 35 años que tienen hijos entre 0 y 14 años con alguna discapacidad, las mismas que fluctuaban en un lapso de tiempo desde 30 minutos a una hora. De la misma forma, se realizó una entrevista con la terapeuta física Andrea Hernandez de la fundación KinderZentrum que tuvo una duración aproximada de una hora, donde expuso su perspectiva respecto a la atención que reciben los cuidadores de parte de las instituciones que brindan ayuda los niños.

Para complementar el proceso de entrevistas se asistieron a 2 sesiones de terapias en las instalaciones tal como se muestran en las figura 2.3 y en la figura 2.4, cuya finalidad era conocer el comportamiento de los cuidadores en las sesiones a las cuales asisten sus pacientes.



Figura 2.3 Sesión de terapia en Kinder Zentrum

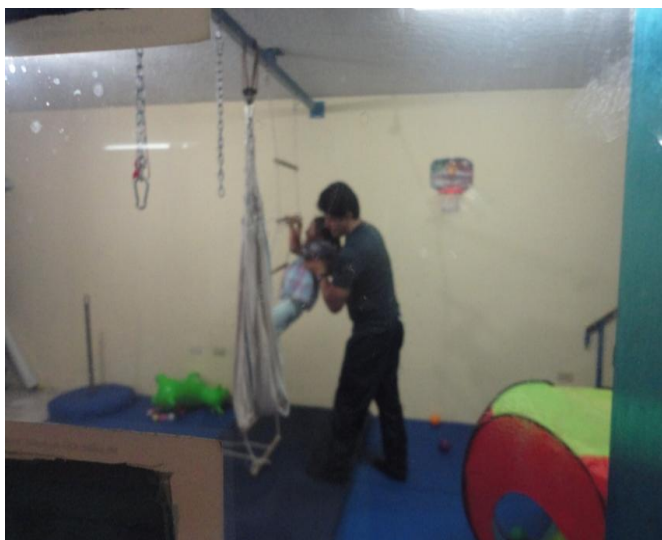


Figura 2.4 Sesión de terapia en Kinder Zentrum

Producto de la investigación se pudo determinar qué principales fuentes de información son los centros de ayuda a los que asisten, cuando llevan a sus hijos a recibir terapias, cuando no tienen acceso rápido a una fundación u otro centro de apoyo buscan información de medios externos con fuentes muy poco confiables por lo que les generan más incertidumbre. Adicionalmente, cuando se les presentan dudas sobre el cuidado de sus hijos no tienen un medio que les faciliten exponer estas y que reciban una correcta guía. La única forma de comunicarse con otros cuidadores es cuando asisten a los centros médicos u otros centros de ayuda para que sus hijos reciban la terapia. Finalmente no tienen un medio rápido de búsqueda de centros de ayuda que estén cercanos a su ubicación, por lo que a veces les toca ir a centros que están muy lejanos y se les dificulta mucho, debido a que no cuentan con los recursos para una movilización rápida.

De estos hallazgos se derivan las siguientes guías de diseño:

- Eliminar la incertidumbre a través de la entrega de información de interés para los cuidadores.
- Asegurar la veracidad de la información.

- Permitir el acceso sencillo a la información.
- Facilitar la expresión de las dudas sobre el cuidado de sus seres queridos.
- Permitir a los cuidadores encontrar confort al conversar con otros cuidadores.
- Ayudar a los cuidadores a encontrar asistencia de expertos.

2.4. Proceso de diseño

2.4.1. Generación y exploración de conceptos

Los conceptos que exploramos para atacar el problema fueron:

- Sitio web que brinde a los cuidadores consejos y tips sobre el cuidado de sus pacientes.
- Aplicación móvil que sirva como alarma para recordarle al cuidador las actividades que debe realizar con su paciente.
- Aplicación móvil que permite a los cuidadores comunicarse con experto y con otros cuidadores.

2.4.2. Selección de conceptos

De los conceptos generados optamos por elegir la aplicación móvil que permite a los cuidadores comunicarse con el experto y con otros cuidadores, ya que no solo queríamos atacar el problema de la incertidumbre sino también el aislamiento social que sufren brindándoles la opción de que puedan encontrar otras personas que estén bajo similar situación y puedan ser de apoyo unos a los otros y entre ellos crear grupos donde puedan socializar.

2.4.3. Desarrollo de conceptos

Nuestro diseño fue cambiando a medida que hacíamos las pruebas con el usuario, tal como se muestra en la figura 2.5. A partir del mes de noviembre se realizaron reuniones semanales con los cuidadores.

El objetivo es verificar si las opciones implementadas satisfacen las necesidades del cuidador.



Figura 2.5 Prueba de los prototipos con los usuarios

Primer Prototipo

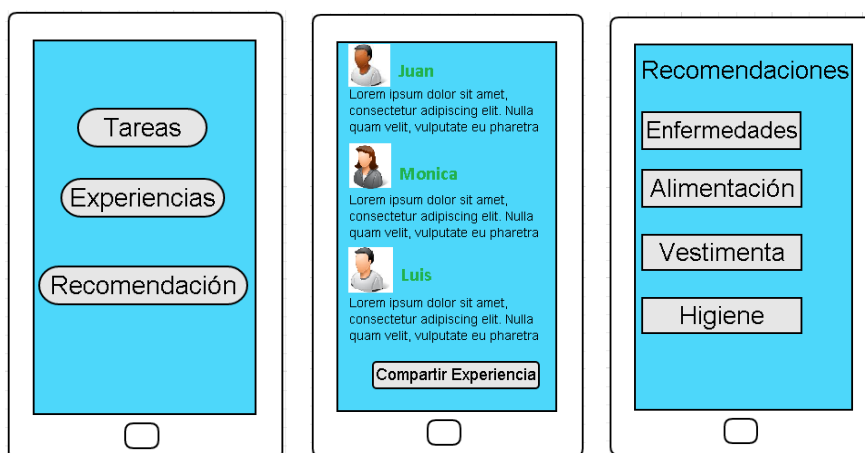


Figura 2.6 Desarrollo del primer prototipo de la aplicación

Con el primer prototipo se buscaba saber si las opciones propuestas en el menú de la aplicación serían útiles, Además se quería conocer el grado de satisfacción de los cuidadores al entregarles información

de interés como una forma de disminuir la incertidumbre que sienten. También se buscaba conocer si la aplicación es intuitiva.

Para esto se probó la aplicación con 3 madres de familia las cuales tenían hijos entre 2 a 7 años. A estos usuarios se les mostró mockups como los de la figura 2.6, simulando la interacción con la aplicación, cuando elegían una opción del menú se les mostraba la pantalla correspondiente.

Luego de explorar el primer prototipo se pudo observar que respecto al menú, los usuarios no entendían para qué servía la opción de tareas, cuando ellos elegían esta opción se les mostraba una pantalla donde debían organizar sus actividades diarias, cada actividad tendría una alarma que les recordaría que debían realizarla, pero todos los usuarios comentaron que se sentían confundidos y no entendían cómo usar esta opción, al final se decidió quitarla del menú porque estaba fuera del contexto.

Las opciones de Experiencias y Recomendaciones fueron de mucho interés para los usuarios, sin embargo comentaron que para llegar a la información que querían había muchos pasos previos, es decir se les mostraba varias pantallas antes de obtener la información requerida.

Los usuarios estuvieron de acuerdo con que se les brinden información de interés sobre el cuidado de sus hijos y manifestaron que les gustaría poder buscar esta información más detallada y orientada al tipo de discapacidad que sufren los pacientes.

La aplicación les resultó poco intuitiva, todos los usuarios preguntaron para qué servía cada opción ya que por sí solos no entendían su funcionalidad.

Adicionalmente los usuarios manifestaron que deseaban poder conectarse con otros cuidadores como una forma de poder intercambiar información.

Segundo Prototipo

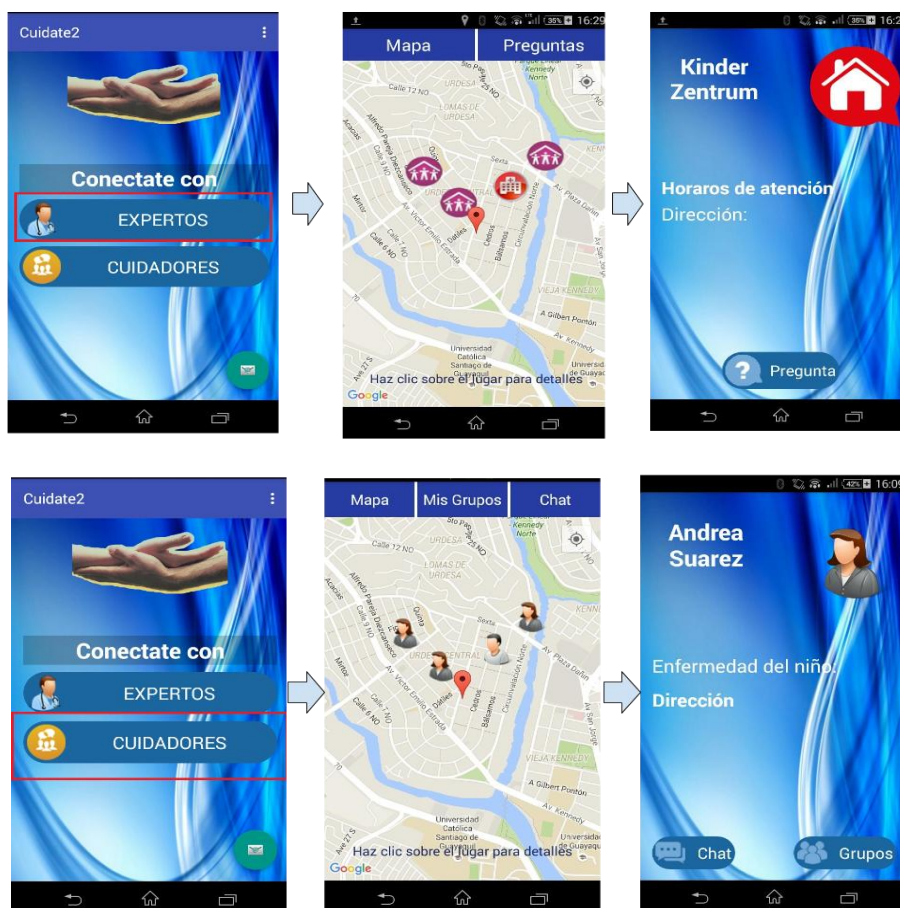


Figura 2.7 Capturas del segundo prototipo de la aplicación

Con la retroalimentación obtenida del primer prototipo se pudo concluir que el menú debe constar de 2 opciones principales con el fin de lograr que los usuarios entendieran sus funcionalidades. También como se muestra en la figura 2.7, se agregó la ubicación en el mapa de cuidadores y expertos para que los usuarios puedan encontrar asistencia profesional de una forma rápida y sin necesidad de trasladarse, Además se deseaba conocer si los usuarios se sienten

seguros al mostrar su ubicación en un mapa. Adicionalmente se agregó posibilidad de crear grupos entre cuidadores.

Para esto se probó la aplicación con 3 madres y 2 padres de niños entre 0 a 12 años, de los cuales 2 de ellos asisten a terapias en la fundación Kinderzentrum, a estos usuarios se les mostró la aplicación instalada en un celular y se les pidió que la usaran asumiendo que no había nadie que les explicara su funcionalidad. También probamos la aplicación con una terapeuta de esta misma fundación para conocer la opinión de un profesional sobre la aplicación recibiendo muy buenos comentarios.

Como resultado de explorar el segundo prototipo, los usuarios no hicieron preguntas sobre las opciones del menú principal, manifestaron que entendían de qué se trataba cada opción y efectivamente estaban en lo correcto.

Respecto a mostrar a expertos y cuidadores en el mapa, todos los usuarios comentaron que les parecía una gran ayuda poder encontrar a expertos por medio de su ubicación ya que no tendrían la necesidad de movilizarse hacia donde ellos para poder contactarlos pero, no estuvieron de acuerdo con que se muestre la ubicación exacta de los cuidadores ya que temen por la seguridad de ellos y de sus hijos.

La opción de crear grupos entre cuidadores fue de gran interés para todos los usuarios los cuales manifestaron que les sería de gran ayuda tener grupos personalizados y categorizados según la necesidad que tienen.

Los usuarios sugirieron quitar la imagen que hace diferenciación del sexo del usuario, crear un perfil de usuario que guarde el anonimato de la persona que utilizará la aplicación y que ayude a buscar cuidadores cuyos pacientes sufran las mismas discapacidades

también se sugirieron mostrar una información más detallada de los expertos.

Prototipo Final

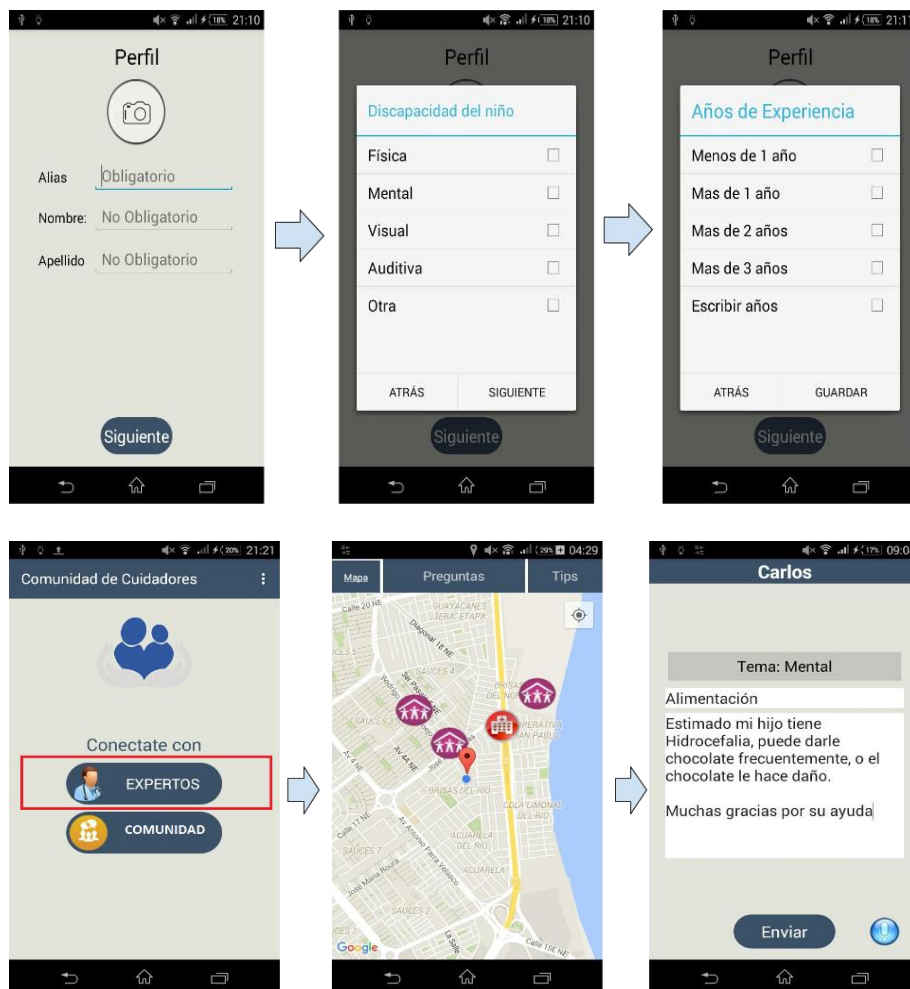


Figura 2.8 Capturas del prototipo final de la aplicación

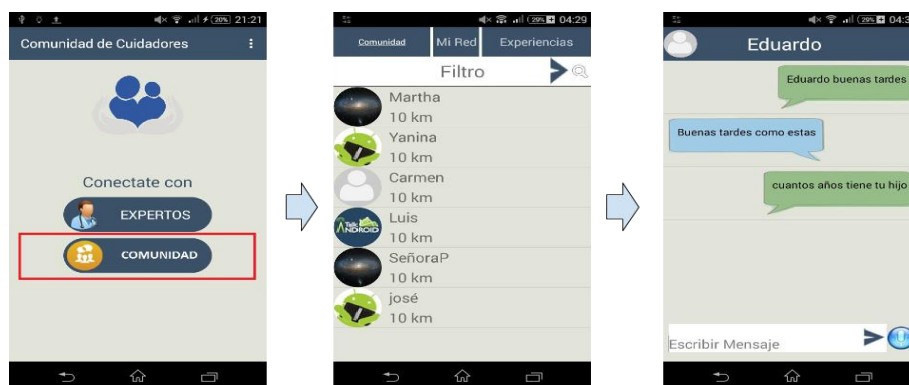


Figura 2.9 Capturas del prototipo final de la aplicación

Luego de recoger y analizar todos los datos y sugerencias por parte de los usuarios llegamos a nuestro prototipo final, a este se le agregó la opción para crear un perfil, en la que el cuidador puede guardar el anonimato mediante un alias, adicional se le permite escoger más de un tipo de discapacidad y el tiempo que lleva con el rol cuidador, los campos fueron seleccionados productos de las entrevistas realizadas.

Se agregó la opción de realizar una pregunta a los profesionales que laboran en los centros de ayuda, con la finalidad que los cuidadores no tengan que desplazarse hasta dichos centros para formularlas y crear un banco de preguntas que pueda servir de ayuda para todos los miembros de la red de cuidadores. En esta opción se agregaron los siguientes filtros para la búsqueda de estas preguntas: por preguntas favoritas las cuales se listan aquellas que tengan un número alto de a cuantas personas les ha servido, por tipo de discapacidad y mis preguntas (aquellas que yo he realizado).

En la opción de contactarse con cuidadores se adicionaron filtros, por distancia, por el tipo de discapacidad, y años de experiencia.

Se implementó un chat entre los cuidadores, el mismo que ayudará a que se brinden apoyo mutuo. Dentro de este chat tienen la opción de crear grupos, con los cuidadores con los que tienen mayor afinidad,

sin dejar de lado el concepto de apoyo a todos los cuidadores que se encuentren dentro de la red.

Con este prototipo final se quería facilitar la expresión de dudas sobre el cuidado de los seres queridos y permitir a los cuidadores encontrar confort al conversar con otros cuidadores.

Para esto probamos la aplicación con 4 madres y 3 padres de familia de la fundación KinderZentrum y del hospital León Becerra con hijos entre 3 y 14 años, de igual forma que con el segundo prototipo a estos usuarios se les mostró la aplicación instalada en un celular y se les pidió que la usaran asumiendo que no había nadie que les explicara su funcionalidad. También se volvió a mostrar la aplicación a la terapeuta de la fundación KinderZentrum la cual estuvo de acuerdo con las mejoras implementadas.

Al final de probar nuestro último prototipo los nuevos usuarios no tuvieron mayor dificultad al usar la aplicación, el 100% mostró satisfacción de poder contactarse con expertos para exponer sus dudas, ya que aseguraron sentir confianza de recibir ayuda de profesionales que brinden información veraz y específica para la dolencia que está pasando el niño y esto sin necesidad de trasladarse a una fundación, hospital o centro de ayuda, ya que muchas veces no cuentan con los medios o tiempo necesario.

Luego de ver que nuestra aplicación se centra en el anonimato del cuidador para evitar riesgos en sus hijos, el 100% de los cuidadores entrevistados manifestaron sentirse seguros de poder contactarse con otros cuidadores y poder buscarlos de forma específica con filtros, de tal forma que puedan relacionarse con aquellos que más se sientan identificados y puedan chatear, crear grupos y compartir experiencias.

Un punto importante que todos los usuarios comentaron es que querían que se mostraran más expertos en el mapa ya que por ahora solo trabajamos con la fundación KinderZentrum.

2.5. Concepto final

2.5.1. Descripción del modelo

Los cuidadores de niños con discapacidad suelen pasar por muchas dudas sobre temas de salud, vestimenta, alimentación e higiene para sus hijos.

A más de esto sufren de aislamiento o rechazo social debido a que consumen prácticamente todo su tiempo al cuidado de su hijo y dejan de realizar sus actividades cotidianas.

Es por esto que pensando en estas personas creamos una aplicación móvil que les permita dos principales opciones: Conectarse con expertos y conectarse con otros cuidadores como se muestra en las figura 2.10.



Figura 2.10 Menú principal de la aplicación

2.5.1.1. Conectarse con expertos

Una vez descargada e instalada la aplicación se pueden conectar con expertos los cuales son fundaciones, hospitales y centros de apoyo con el fin de consultar las dudas que tienen sobre el cuidado de su hijo de una forma más rápida y con información precisa que realmente esté orientada para ellos sin generar más incertidumbre, además de esto podrán consultar tips útiles publicados por los expertos.

La forma de contactarse es a través de un mapa que me muestra mi ubicación y la ubicación de los expertos, tal como se muestra en la figura 2.11.

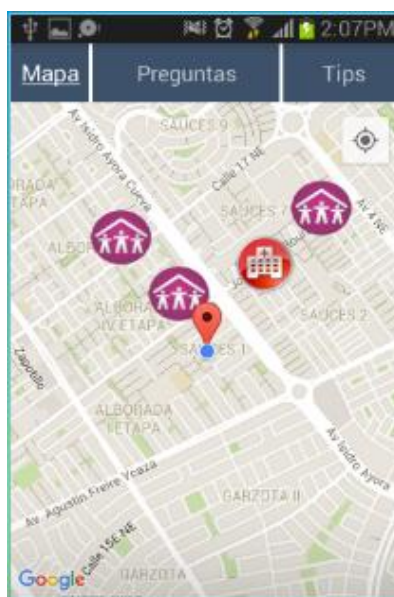


Figura 2.11 Mapa que muestra la ubicación de expertos

2.5.1.2. Conectarse con cuidadores

La forma de conectarse con otros cuidadores es a través de un listado que me permite filtrarlos por distancia, años de

experiencia cuidando al hijo o por la discapacidad que tiene, tal como se muestra en la figura 2.12.



Figura 2.12 Opción que muestra el listado de cuidadores

Por medio de la aplicación podrás chatear, crear grupos y compartir experiencias con otros cuidadores con el fin de disminuir el aislamiento social que sienten. De esta forma podrás crear tu red con una comunidad de cuidadores.

2.6. Discusión y análisis

En el desarrollo de este trabajo, el concepto propuesto como solución a la problemática sufre variaciones, que tiene como objetivo pulir el concepto, hasta encontrar el más idóneo para cubrir las necesidades de los usuarios.

En esta búsqueda de la solución del problema, se planteó inicialmente un concepto que consistía en facilitar información publicada por especialistas y permitía a los cuidadores escribir sus experiencias, las mismas que eran publicadas y podían ser leídas por otros cuidadores. Al momento de validar el concepto con los usuarios a través de un prototipo se determinó, que los usuarios adicionalmente requerían primero un medio para realizar preguntas puntuales a los cuidadores y estas sean atendidas, segundo conocer la ubicación de los centros de ayuda cercanos a su domicilio para evitar largos traslados para asistir a las terapias de sus hijos.

Tomando en consideración los nuevos requerimientos presentados por el usuario, producto de la evaluación del primer concepto, se elabora un nuevo concepto, el cual mantiene los principios del primero y se agrega información de los centros de ayuda con su ubicación apoyados en un mapa, junto con un medio para realizar preguntas a los especialistas y que estos a su vez las puedan visualizar y responder, se sugirió mostrar la ubicación de los cuidadores en un mapa, con el objetivo de crear grupos de apoyo presenciales entre cuidadores de un mismo sector. Para evaluar este concepto la evaluación se realizó un prototipo instalado en un teléfono inteligente implementado bajo la plataforma Android. En la evaluación realizada con los usuarios, se solicita que no se muestre la ubicación de los cuidadores en un mapa, ellos consideran que no se debe publicar este tipo de información, los puntos restantes del concepto cumplieron con las expectativas de los usuarios.

A pesar que la evaluación del segundo concepto tuvo la aprobación de los usuarios, y el concepto sugerido ayudaba a mitigar la incertidumbre de los cuidadores por falta de información, en los procesos de evaluación se pudo observar que los cuidadores interactúan y se brindan a apoyo cuando asisten a las terapias de sus hijos, pero estas reuniones se presentan una vez a la semana en el mejor de los casos, analizando este escenario se sugirió agregar al concepto una vía de comunicación continua entre los cuidadores, en la que se puedan contactar entre ellos según ciertas preferencias tales como tiempo que tiene el rol de cuidador y discapacidad que aquejan a sus hijos, esta comunicación se realizaría anónimamente. Se utilizó el mismo medio de evaluación mediante la aplicación en el teléfono inteligente, este nuevo concepto propuesto tuvo la aceptación de los usuarios en el proceso de evaluación ya que implementa una red de cuidadores, similar a una comunidad en la que sus miembros se brindan apoyo y se mantienen comunicados constantemente.

Finalmente este proceso de evaluación tuvo como resultado, la implementación de una aplicación móvil orientada a las necesidades de los cuidadores, en la que ellos pueden encontrar información que está enfocada a las situaciones que ellos están atravesando y les permite contactarse con otras personas que viven una situación similar e intercambiar sus experiencias.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

1. Como resultado de este trabajo podemos concluir que a pesar que el concepto implementado para resolver el problema de disminuir la incertidumbre por falta de información y el aislamiento social de los cuidadores, tuvo aceptación por parte de los usuarios, se debería reforzar la investigación con una mayor cantidad de usuarios y un periodo más extenso de observación y recolección de información de la problemática, ya que el proceso en el cual se implementó este trabajo fue de apenas 3 meses y tan solo se pudo contar con 10 usuarios para todo el desarrollo del estudio.
2. Para proyectos como este, el uso de la metodología centrada en el usuario es clave, ya que permite realizar variaciones al concepto propuesto con el objetivo de pulirlo, hasta encontrar el más idóneo para cubrir las necesidades de los usuarios.
3. Los usuarios a los cuales está orientada esta solución, presentan desconfianza hacia las personas que son ajenas a la situación que ellos están viviendo, este comportamiento dificulta la interacción con ellos y el obtener información para el desarrollo de la solución.

Recomendaciones

1. Este es un campo en el cual se puede explorar muchas opciones, uno de ellos es crear un centro de información de los centros de ayuda. Actualmente esta información, no se encuentra en el internet con facilidad está muy dispersa (Facebook, páginas web, entre otros) e incompleta, se podría condensar toda esta información en una sola página de ayuda que este clasificar por tipo de centro de ayuda, a que sector está enfocado, entre otros.

2. El presente trabajo fue orientado exclusivamente a cuidadores de niños con discapacidad, podríamos usar la misma infraestructura orientando el concepto hacia los cuidadores de adultos mayores.

BIBLIOGRAFÍA

- [1] L. Huiracocha, G. Robalino, T Huiracocha, A. García., C. Pazán, A. Angulo. "Retrasos del desarrollo psicomotriz en niños y niñas urbanos de 0 a 5 años:" Estudio de caso en la zona urbana de Cuenca, MASKANA, Vol. 3, No. 1, pp. 9-10, Mayo. 2012.
- [2] L. Ortiz, "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas", Colombia,2000, pp. 233-237.
- [3] D. Bosomworth. (2015,Julio 22). Mobile Marketing Statistics compilation. Disponible en: <http://www.smartinsights.com/mobile-marketing/mobile-marketing-analytics/mobile-marketing-statistics/>
- [4] P. Negrete. (2012, Abril 5). Diseño centrado en el usuario. [online]. Disponible en: <http://es.slideshare.net/percynegrete/diseo-centrado-en-el-usuario-12293066>
- [5] S. A. López, Corno, F. Corno & L. De Russis, "Supporting caregivers in assisted living facilities for persons with disabilities: a user study." Universal Access in the Information Society, 14(1), Berlin heidelberg, 2015, pp. 133-144.
- [6] L, Barrera, N. Pinto, B. Sánchez, G. Carrillo, L. Chaparro. "Cuidando a los cuidadores: Familiares de personas con enfermedad crónica",Colombia, 2010, pp. 132-133.
- [7] J. Manosalva, (2015, Marzo 27). Factores influyentes de la incertidumbre en los padres de niños críticamente enfermos. Disponible en: https://prezi.com/eje0zz_stgyb/factores-influyentes-de-la-incertidumbre-en-los-padres-de-ni/
- [8] María Espinosa Jordán, (2012,Febrero 17). Principales problemas y afectaciones de los cuidadores familiares. Disponible en: <http://blog.infoelder.com/principales-problemas-y-afectaciones-de-los-cuidadores-principales-familiares>

[9] C. Galarza, (2009). Las TIC como factor de inclusión de las zonas rurales marginales. En: Encrucijadas, no. 48. Universidad de Buenos Aires. Disponible en: http://repositorioubi.sisbi.uba.ar/gsd/collect/encrucci/index/assoc/HWA_91.dir/91.PDF

[10] J Waechter, (2016). Caring for the Caregiver: Understanding the Importance of Caregiver Well-being. Disponible en: <https://crhcf.org/Blog/caring-for-the-caregiver-understanding-the-importance-of-caregiver-well-being/>

[11] National Resource Center on LGBT Aging, (2011). Programas en la comunidad para cuidadores. Disponible en: <https://www.lgbtagingcenter.org/resources/print.cfm?r=379>

[12] AARP, (2015, Junio 9), Retos y Soluciones para cuidar un ser querido. [online]. Disponible en: http://www.aarp.org/espanol/conozca_aarp/Centro_de_Prensa/info-2015/retos-soluciones-cuidar-ser-querido.html

[13] P. L.Hudson, E. A. Lobb, K. Thomas, R. D. Zordan, T. Trauer, K. Quinn, A. Williams, M. Summers. "Psycho-Educational Group Intervention for Family Caregivers of Hospitalized Palliative Care Patients": Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, Mexico, 2012, pp. 277-281.

[14] O. Morales. "La tecnología, una opción en la mejora del soporte social en cuidadores/as de niños/as con discapacidad". Colombia, 2012, pp. 83-92.

[15] Caregiver.org, (2012, Febrero 20). Tecnología Digital para los Cuidadores Familiares (Digital Technology for Family Caregivers) | Family Caregiver Alliance. [online]. Disponible en: <https://www.caregiver.org/tecnolog%C3%ADa-digital-para-los-cuidadores-familiares>

[16] Mobihealth news, (2010, Junio 30). The World of Health and Medical Apps. [online]. Disponible en: <http://mobihealthnews.com/research/the-world-of-health-and-medical-apps>