# Hoja Informativa: Tecnología Digital para los Cuidadores Familiares

Gracias a los avances en la medicina y la salud pública, las personas viven más tiempo que antes. Esto significa que cada vez más cuidadores familiares son responsables de satisfacer las distintas necesidades de un ser querido que padece una enfermedad crónica o se encuentra en un estado delicado. ¿Cómo pueden los cuidadores intentar equilibrar esta responsabilidad adicional con sus propias necesidades personales, su trabajo, la crianza de sus hijos y otras exigencias cotidianas?

La tecnología digital ofrece soluciones prácticas para los cuidadores que buscan resolver un problema, aprender nuevas técnicas y obtener ayuda. Solamente en Internet puede encontrar un grupo de pares cuidadores para hablar si los necesita a la 1:00 de la mañana. Es muy conveniente publicar un cronograma electrónico que les permita a sus familiares y amigos anotarse para realizar tareas, como encargarse de la comida, llevar a su ser querido al médico o hacerse responsable del cuidado cuando usted no está.

Esta ficha descriptiva ofrece una introducción a algunas de las herramientas que actualmente están disponibles para ayudarlo a administrar sus responsabilidades como cuidador y otras tareas. El mundo de la tecnología cambia rápidamente; por lo tanto, cada

vez más dispositivos, aplicaciones y sitios web nuevos estarán disponibles en el futuro para ayudarlo a hacerse cargo de la atención.

## ¿Quiénes usan la tecnología?

Hoy en día, las tecnologías informáticas y móviles parecen estar en todas partes. Aunque uno de cada cinco adultos no usa Internet, la mayoría de los estadounidenses se conecta a la red de redes para hacer negocios, buscar información, comunicarse con amigos y entretenerse. (Digital Differences, Pew Research) Después de la segunda Guerra Mundial, se volvió más común el uso de las tecnologías para administrar la atención propia y la de los demás. Esta generación, a diferencia de sus padres, está más familiarizada con la tecnología. La utilizan en el trabajo y en la casa como medio de comunicación y para administrar las funciones del hogar. Por lo general, es aceptado cada vez más como una parte normal de la vida cotidiana. Después de la guerra, también fue aumentando la demanda de soluciones tecnológicas para mejorar la calidad de vida. Asimismo, esto se aplica a la ayuda para el cuidado de otras personas. (Family Caregivers Need Access & Training on Assistive Technologies, 6 de diciembre de 2011, Kathleen Kelly, Directora Ejecutiva, Family Caregiver Alliance [Alianza de Cuidadores Familiares]).

A continuación, le presentamos una perspectiva general de los tipos de herramientas electrónicas que están disponibles para ayudar a los cuidadores a sacar provecho de los recursos digitales actuales.

#### Tipo de herramienta

## Uso sugerido para el cuidador

Computadora personal (PC, por sus siglas en inglés): Herramienta electrónica capaz de realizar cálculos, además de almacenar y procesar grandes cantidades de información.

Soporte lógico (Software):

Secuencia de comandos o conjunto de normas destinados a dirigir una computadora para llevar a cabo una tarea o una serie de tareas. Usos múltiples que pueden incluir el procesamiento de textos para guardar notas sobre el cuidado de una persona, una base de datos para el seguimiento de la información o la conexión a Internet para acceder al correo electrónico y comunicarse con su ser querido. También puede participar en un grupo de ayuda en línea, buscar información sobre salud, compartir álbumes de fotos digitales y mucho más.

**Tableta (Tablet):** Computadora móvil, más grande que un teléfono celular o un asistente digital personal e integrada en una pantalla plana táctil.

Las tabletas están diseñadas para el entretenimiento y la comunicación portátiles (películas, música, correo electrónico y libros digitales) y comparten casi las mismas utilidades que las computadoras, aunque son bastante diferentes. Una pantalla táctil reemplaza al ratón (mouse) y al teclado (aunque se pueden comprar teclados inalámbricos para utilizar con el dispositivo), y por lo general no tienen unidades de DVD. No obstante, con una conexión a Internet paga, lo ideal es ver videos como los de la Caregiver College Series (Serie del Colegio de Cuidadores) en el canal de YouTube llamado CAREGIVERdotORG, correspondiente a la Family Caregiver Alliance (FCA). En la actualidad, las tabletas no ejecutan los paquetes de programas más comunes disponibles, ya que siguen el modelo de una plataforma para teléfonos inteligentes en lugar de un sistema operativo para computadoras. Las tabletas son ideales para los cuidadores que desean navegar en Internet, utilizar el

correo electrónico, tomar fotografías o filmar videos para compartir en línea, descargar aplicaciones para la administración de medicamentos o la programación de citas, o jugar y ver películas en línea con la persona a la que están cuidando.

Teléfono celular y teléfono inteligente (*Smartphone*): Sirven para la comunicación mediante voz y datos. La información se transmite a través de una red de satélites y antenas.

Planes de datos y redes inalámbricas (Wi-Fi): El acceso a Internet con un teléfono inteligente, una tableta u otro dispositivo móvil requiere un plan de datos pago o un punto de acceso gratuito a la red Wi-Fi inalámbrica. Dichos puntos de acceso públicos pueden incluir cafés, aeropuertos, hoteles y áreas públicas en algunas ciudades.

Los teléfonos celulares se usan igual que un teléfono fijo. La principal diferencia es que la batería del celular debe cargarse periódicamente; además, el teléfono solo funcionará donde tenga acceso a una señal de la antena de la compañía telefónica.

Además de realizar llamadas, un teléfono inteligente es capaz de acceso a internet para el correo electrónico, mensajería de texto, redes sociales, navegación web y ver películas o videos. Utilice un teléfono para tomar fotos o un vídeo, o descargar aplicaciones especiales ("apps") que se utilizan para acceder a un servicio o realizar una tarea y más. Aplicaciones dependen del plan de telefonía y servicio. (Véase Tipos de aplicaciones para Cuidadores debajo.)

**MP3:** Formato principal para comprimir señales de audio (música o voz) y transformarlas en archivos de computadora muy pequeños.

**Reproductor de MP3:** Reproductor digital de archivos de audio en formato MP3.

Use esta herramienta para escuchar su música favorita, la narración de un libro electrónico o los ejercicios de relajación cada vez que tenga un momento libre. Puede hacer lo mismo con la persona que está cuidando.

Sistema de posicionamiento global (GPS, por sus siglas en inglés): Sistema de satélites, computadoras y receptores que es Pruebe utilizar un dispositivo GPS en su automóvil si tiene que visitar el consultorio de un médico nuevo o asistir a una clase de ejercicios y no sabe la dirección. Hoy en capaz de determinar la ubicación de un receptor en cualquier parte del planeta calculando la diferencia de tiempo que tardan las señales de los distintos satélites en llegar al receptor.

día, se encuentran disponibles varias aplicaciones que se utilizan como dispositivos de seguimiento de seres queridos que corren el riesgo de perderse.

**Consola de juegos:** Tipo de computadora especial que se utiliza para correr videojuegos.

¿No sería bueno hacer ejercicio de manera más agradable en su casa o practicar yoga con un amigo? Todo lo que necesita es un televisor, una consola de juegos como la Nintendo Wii y accesorios. (¡Y también la determinación de incluir el ejercicio físico como parte de su rutina semanal!)

Cámara digital: Cámara que captura imágenes en forma electrónica en lugar de hacerlo en un rollo fotográfico. La mayoría toma fotos y graba videos cortos.

Tome fotografías de su madre y compártalas con sus hermanos que viven en otro estado o filme videos cortos de los últimos logros de su nieto.

Cámaras web: Muchas de las computadoras y teléfonos inteligentes más nuevos poseen cámaras integradas, pero si su dispositivo portátil o de escritorio no cuenta con esta característica, se le puede colocar una pequeña cámara de video si es necesario.

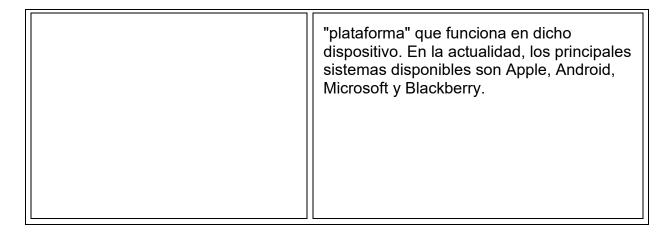
úselas con una herramienta de videoconferencia como Skype o Google Video chat (Chat de video de Google) para comunicarse cara a cara con un pariente que vive lejos.

#### Programas y aplicaciones:

Programas informáticos que puede descargar y a los cuales puede acceder directamente desde un teléfono inteligente, una tableta, un reproductor de MP3 u otro dispositivo móvil. Las aplicaciones pagas y gratuitas están disponibles en la tienda de aplicaciones de su dispositivo móvil o en Internet.

Desde realizar operaciones bancarias hasta jugar al Scrabble con un amigo que se encuentra al otro lado del país, existe un recurso en línea o una aplicación móvil disponible para casi todo, o eso parece. (Vea *Tipos de aplicaciones y sitios web para cuidadores* más abajo).

Nota: No todas las aplicaciones funcionan en todos los dispositivos. Una vez que usted compra un dispositivo, está limitado al sistema operativo móvil o a la



En términos prácticos, las aplicaciones informáticas no pueden resolver todos los problemas de los cuidadores. ¿Dónde está la aplicación que hace que todos sus hermanos tengan la voluntad y sean capaces de brindarle atención a su papá enfermo? ¿Y la aplicación que limpia el baño luego de ayudar a su cónyuge con demencia a ducharse? No existen; el cuidador debe cargar con estas y muchas otras actividades.

No obstante, las aplicaciones para computadoras y dispositivos móviles sí se destacan en las siguientes actividades: clasificar, organizar, registrar, localizar, informar, comparar, capacitar, tranquilizar y recordar. Estas herramientas digitales están evolucionando a fin de proporcionar un servicio sólido de maneras cada vez más fiables y útiles.

## Cómo encontrar las herramientas digitales adecuadas según su situación

Según un estudio realizado por *MobileHealth News*, en la actualidad, más de 7,800 aplicaciones relacionadas con la salud se encuentran disponibles en las tres plataformas móviles principales (Android, Apple y Blackberry). Más de 500,000 aplicaciones están disponibles en todos

los soportes y plataformas, lo que continúa creciendo a un ritmo acelerado. Con semejante cantidad de aplicaciones para elegir, ¿cómo puede encontrar una que sea adecuada para usted y acorde a su situación?

No se necesitan credenciales ni títulos especiales para crear un sitio web o una aplicación móvil. Cualquiera con talento, recursos y/o determinación puede "lanzar al mercado" su creación. Es importante recordar que no existe garantía de que la aplicación haya sido sometida a una revisión experta para asegurar que la información sea precisa.

Estos son algunos consejos que lo ayudarán a seleccionar sitios web y aplicaciones móviles para su uso:

 Para obtener información sobre salud y nutrición, consulte a su médico o proveedor de salud y pídale sugerencias. Consulte fuentes confiables, como la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos o la Mayo Clinic (Clínica Mayo). Cuando busque una fuente de información confiable, asegúrese de que un profesional calificado (uno que no reciba dinero para promocionar el producto o

- servicio) revise dicha información.
- Consulte las críticas y las calificaciones de los usuarios.
   Busque consejos de cuidadores reales como usted. Es común que las compañías contraten a personas para que escriban "críticas" positivas sobre la aplicación o el servicio.
- Pídale recomendaciones a un amigo de confianza.
- Visite la sección 'About Us'
   (Quiénes somos) de un sitio web
   y compruebe si la Junta Directiva
   y/o el personal tienen la
   experiencia y el conocimiento
   sobre la información que está
   buscando.
- Antes de descargar una aplicación, piense detenidamente qué quiere lograr con ella y cómo puede complementar los recursos que posee fuera de línea. Puede ser una aplicación genial para su vecino, pero no la indicada para su situación. ¿La aplicación resuelve un problema de cuidado o satisface una necesidad personal para el cuidado propio? Si no lo hace, ni se moleste en descargarla.
- Pruebe la aplicación antes de comprometerse a pagar una tarifa. Puede hacerlo descargando primero una versión gratuita o de prueba.
- Busque herramientas que funcionen bien. Algunas buenas características son: instalación simple, facilidad de uso, actualizaciones periódicas para obtener información precisa y mejoras en las herramientas.

Trate de evitar aquellas que lo acosen con publicidad o que exijan demasiado acceso a información privada para poder utilizar la herramienta.

# Tipos de aplicaciones y sitios web para cuidadores

Como se mencionó en el cuadro anterior, no todas las aplicaciones funcionan en todos los dispositivos, sino que dependen del tipo de dispositivo y plan de servicio. Una vez que usted compra un dispositivo (ya sea un teléfono celular, una tableta, una computadora portátil o una computadora de escritorio), está limitado al sistema operativo (OS, por sus siglas en inglés) móvil o a la "plataforma" que funciona en dicho dispositivo. En la actualidad, los principales sistemas disponibles son Apple, Android, Microsoft y Blackberry. Cuando evalúe los tipos de aplicaciones y sitios web que se encuentran a continuación, recuerde buscar en la página web del fabricante si existe compatibilidad con su dispositivo y su plataforma; también puede buscar en la tienda exclusiva de dicha plataforma, como iTunes para los dispositivos Apple y Google Play para los dispositivos Android.

#### Coordinación de la atención:

¿Necesita un espacio en el que su familia, sus amigos y sus vecinos puedan reunirse y averiguar cómo pueden ayudarlo con el cuidado de un ser querido? ¿Desea publicar información para que las personas estén al tanto de los problemas cotidianos y de atención? ¿Le gustaría armar un cronograma en el que los miembros de su grupo se anoten para llevar a su ser querido al médico o pasar a visitarlo, entre otras cosas?

#### Ejemplos:

<u>www.LotsaHelpingHands.com</u>, <u>www.Tyze.com</u>

#### Administración de citas y tareas:

Estas aplicaciones permiten que varias personas administren un calendario único con código de color por usuario, asignen y coordinen las tareas, establezcan una lista de lo que hay que hacer y lleven el control del estado de un determinado proyecto o evento. **Ejemplos:** Google Calendar.

#### Administración de medicamentos:

Cuando alguien lleva adelante un tratamiento con múltiples medicamentos recetados y de venta libre, recordar qué píldoras se deben tomar, cuándo y cómo puede ser de lo más confuso. Estas aplicaciones a menudo incluyen herramientas de identificación de píldoras, como la Base de Datos de Medicamentos correspondiente a la Administración de Fármacos y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés), sistemas de seguimiento del cronograma de medicamentos y alarmas recordatorias, todo en forma personalizada para amoldarse a sus requisitos. Incluso existen aplicaciones para la persona que necesita un incentivo para atenerse a su régimen de medicamentos; dicho incentivo se logra mediante premios, juegos divertidos y consejos educativos. Ejemplos: PillBox (National Library of Medicine).

Seguimiento de los registros de salud personales: Es importante realizar un seguimiento de su salud, la salud de la persona a la que cuida y, posiblemente, la salud de su cónyuge y de los niños de la familia. Estas aplicaciones ofrecen herramientas seguras para proteger la privacidad, además de estrategias para organizar registros de salud personales, y a

menudo incluyen una manera de registrar síntomas y hacer un seguimiento de los diagnósticos y los resultados de las pruebas. También pueden realizar un seguimiento de las visitas al hospital y las fechas de vacunación, conservar los registros del seguro y proporcionar un servicio de alertas relacionadas con la salud. Incluso existe una herramienta para sugerir preguntas en caso de que consulte a un médico y para luego grabar la visita (con la aprobación de su médico, por supuesto) con el fin de ayudarlo a recordar lo que se dijo y de compartir toda la grabación o parte de ella con otros miembros importantes de la familia que no hayan podido asistir a la cita. *Ejemplos:* Health Vault, WebMD Health Manager.

Apoyo social y emocional: Los cuidadores muy a menudo se sienten solos y aislados. Entre el 40 y el 70% de los cuidadores familiares tienen un alto riesgo de contraer síntomas de depresión. De estos cuidadores, entre el 25 y el 50% reúne los síntomas de depresión profunda (*Zarit*). Existen 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:* la Alzheimer's Association [*Asociación de Alzheimer*], (http://www.alz.org).

Meditación y espiritualidad: Un relevo físico durante el cuidado de un ser querido no siempre es posible. Puede que en un día particularmente estresante de cuidado tenga apenas unos 10 a 15 minutos libres para usted. Tal vez no sea suficiente para darse un baño caliente, pero sí lo es para calmar su mente con una aplicación de audio que reproduce sonidos naturales, música relajante o una repetición de

mantras o cantos religiosos. Cualquier cosa que calme su mente, sin dudas podrá calmar su cuerpo. Un espacio popular para escuchar música y sonidos en línea es Pandora (tanto el sitio web, www.pandora.com, como la aplicación), un sitio radial de Internet que les permite a los usuarios ingresar un artista, género o compositor y armar su propia estación de radio personalizada.

Ejemplos: Ingrese en www.Pandora.com, y haga clic en la sección "Nature Sounds Radio" (Radio de sonidos naturales). Además, Meditation Oasis cuenta con aplicaciones para iPhone/iPad como "Simply Being & Guided Meditation for Relaxation and Presence" (Simplemente ser: Meditación guiada para la relajación y la presencia).

Información y educación: Los cuidadores ahora pueden recibir información educativa a través de seminarios en línea, también llamados webinars (seminarios web). Los seminarios web permiten que las personas con computadora y conexión a Internet puedan ver presentaciones digitales, videos o capturas de pantalla de un presentador en vivo y en directo mientras escuchan el audio correspondiente, va sea a través de la computadora o el teléfono. Por lo general, estas sesiones brindan un espacio durante o después de la presentación para que usted haga preguntas y comentarios, al igual que en una clase convencional. Busque anuncios sobre próximos seminarios web en sitios de Internet confiables. como el de la Family Caregiver Alliance (www.Caregiver.org), la Alzheimer's Association (www.alz.org), y www.AgingCare.com.

**Seguridad:** ¿Qué pasaría si pudiera configurar dos dispositivos móviles para

que se comuniquen entre sí? Uno de ellos podría estar instalado en su teléfono inteligente y el otro ubicado de manera segura en su ser querido (en un zapato o en la parte de atrás del cinturón) para facilitar su localización en caso de que se extravíe debido a una pérdida grave de memoria. Hoy en día, esto es posible gracias a los dispositivos GPS, que se pueden programar y personalizar según la situación. En el caso del cuidado a larga distancia. las cámaras web programables y el sistema de videoconferencia pueden ofrecerle a usted y a su ser querido tranquilidad y paz mental, por el simple hecho de que se pueden ver entre sí y se puede dar una advertencia temprana si algo no anda bien. Ejemplos: Skype, Google Chat.

Ejercicio físico y alimentación: Las aplicaciones móviles han logrado que haya más tiempo para ocuparse de uno mismo. Estar comunicado mediante un teléfono celular le permite salir a caminar mientras su vecino se queda con su marido, que padece demencia. Gracias a una aplicación que le brinda una selección de comidas simples y saludables, cada mañana contará con sugerencias que lo ayudarán a decidir qué hacer de cenar. Además, tiene la posibilidad de ordenar sus provisiones vía Internet si no puede acercarse a la tienda de comestibles durante unos días. *Ejemplos:* My Fitness Pal, Pedometer apps, www.AllRecipe.com, SpecialFork (app).

Adquisición de bienes y servicios: Si las responsabilidades de cuidar a otra persona lo mantienen encerrado en casa la mayor parte del tiempo, los sitios web de confianza le permitirán hacer sus recados y comprar los artículos necesarios por Internet en

cualquier momento, de día o de noche. En la actualidad, cada vez más personas usan Internet para realizar operaciones bancarias, pagar cuentas, comprar ropa y electrodomésticos, encargar una repetición de medicamentos recetados, conseguir películas y libros, y mucho más. *Ejemplos:* www.Amazon.com; www.Overstock.com, www.Zappos.com

Entretenimientos y juegos de mente:

Los cuidadores que experimentan estrés crónico pueden correr más riesgos de sufrir un deterioro cognitivo, incluida la pérdida de la memoria a corto plazo, de la atención y del coeficiente intelectual (IQ, por sus siglas en inglés) verbal. (Vitaliano) Encuentre tiempo para el entretenimiento; jugar al Scrabble electrónico con su sobrina que está al otro lado del país o probar algunos de los juegos gratuitos que están disponibles en línea puede activar su cerebro y agregarle algo de diversión a su vida. *Ejemplos:* Words with Friends. AARP Free Brain Games

## Próximos pasos

- Realice una búsqueda en línea y lea sobre los tipos de herramientas en los que está interesado (las críticas de los clientes pueden ser muy valiosas) antes de recurrir a una tienda de aplicaciones.
- 2. Pregúnteles a sus amigos qué sitios web o aplicaciones encuentran particularmente útiles.
- Visite una tienda donde vendan dispositivos electrónicos, como teléfonos celulares. Pídale al vendedor que lo asesore durante la prueba de la herramienta. Averigüe qué tipo de asistencia

- de seguimiento y capacitación gratuita ofrecen. Para las herramientas y aplicaciones en línea, busque en Internet o visite la tienda electrónica correspondiente a su teléfono a fin de probar la herramienta y leer calificaciones de otros usuarios.
- Busque un familiar, un amigo o un servicio que le brinde asistencia técnica en caso de que necesite poner en marcha su dispositivo y no pueda hacerlo funcionar.

Si bien se pierde un poco de tiempo en aprender a utilizar algunos de estos programas y aplicaciones, mucha gente como usted considera que sus vidas han mejorado y que su aislamiento se ha reducido por utilizar estas tecnologías. Es por eso que, para finalizar este artículo, le damos este pequeño consejo. ¡Adelante! ¡Inténtelo! ¡No tiene nada que perder!

#### Créditos

**Digital Differences** (April 2012) (Pew Internet & American Life Project) http://pewresearch.org/pubs/2240/internet-adoption-digital-online-broadband-mobile

# e-Connected Family Caregiver Study (2011)

http://www.unitedhealthgroup.com/news/rel2011/eConnected\_Family\_Caregiver\_Study\_Jan\_2011.pdf

# Finding Answers Online in Sickness and in Health (2006)

http://pewresearch.org/pubs/ 220/finding-answers-online-in-sicknessand-in-health

Family Caregivers Need Access & Training on Assistive Technology

(Family Caregiver Alliance Blog, K. Kelly, December 2011) http://blog.caregiver.org/?p=1146

## The Social Life of Health Information (2011)

http://pewresearch.org/pubs/1989/health-care-online-social-network-users

Vitaliano, P.P., Echeverria, D., Yi, J., Phillips, P.E.M, Young, H. & Siegler, I.C. (2005). **Psychophysiological** mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging*, 20:402-411.

Zarit, S. (2006). Assessment of Family Caregivers: A Research Perspective. In Family Caregiver Alliance (Eds.), Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. II) (pp. 12-37). San Francisco: Family Caregiver Alliance.

#### Recursos

Southern Caregiver Resource Center 891 Kuhn Drive Ste 200 Chula Vista CA 91914 (858) 268-4432 | (800) 827-1008 scrc@caregivercenter.org www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia para los familiares que estén cuidando de algún familiar o amigo con condiciones crónicas o debilitantes en los Condados de San Diego e Imperial. Los servicios incluyen: información especializada, asesoría familiar y manejo de casos, cuidado

temporal, consejería a corto plazo, grupos de apoyo, consulta legal y financiera, educación y capacitación profesional, y alternativas para el empleado.

Family Caregiver Alliance
National Center on Caregiving
(415) 434-3388 | (800) 445-8106
info@caregiver.org
www.caregiver.org

El objetivo de la Family Caregiver Alliance (FCA) es mejorar la calidad de vida de los cuidadores ofreciendo información, servicios, investigación y asesoramiento legal. El National Center on Caregiving (Centro Nacional de Cuidado) de la FCA ofrece información sobre las actuales políticas sociales y públicas, y sobre los asuntos relacionados con el cuidado de individuos. Además, brinda asistencia para el desarrollo de programas públicos y privados para cuidadores.

US National Library of Medicine www.nlm.nih.gov/mobile

US Dept. of Health & Human Services www.HealthFinder.gov

Accessibility Guide for Boomers www.microsoft.com/enable/aging/default .aspx

#### **Next Avenue**

www.nextavenue.org

Sitio web de estaciones televisivas públicas de todo el país que se centra en la población mayor de 50 años.

Esta ficha descriptiva fue escrita y confeccionada por la Family Caregiver Alliance. Revisada por Marie Jobling, Directora Ejecutiva, Community Living Campaign. Financiada por el San Francisco Department of Adult and Aging Services. © 2012 Family Caregiver Alliance. Todos los derechos reservados.

Rev. 5/2019