



Training on the adaptability of the Assisted Living Technologies in home and community care

¿Cómo y quién debe introducir la solución tecnológica?

Módulo 5

Project number: 2017-1-DE02-KA202-004212



Proyecto financiado por la Unión Europea. Este documento no refleja la visión de la Comisión Europea ni de la Agencia Nacional.

1. Presentación del módulo

El caso siguiente presenta una situación real vinculada a las competencias y contenidos a trabajar en el módulo.

Hola, soy Carmen. Tengo 48 años y llevo ya 8 cuidando de Isabel. Isabel tiene poco más de 84 años, y vive con un principio leve de demencia. No es mucho, simplemente a veces le cuesta recordar algo que ha pasado recientemente y le cuesta un poco tomar algunas decisiones. Aun así, en su día a día va bastante bien, en general.

Pero sí que ya hace un tiempo que noto que Isabel no duerme muy bien, le cuesta conciliar el sueño y es por eso por lo que uno de los momentos en los que más sufro es por las noches, porque me da miedo que Isabel tenga algún problema o que pueda caerse de la cama, por ejemplo. Así que, finalmente y después de un tiempo preguntando y discutiendo sobre ello, vamos a instalar un sensor de presión en la cama de Isabel, para poder recibir un aviso si pasa alguna cosa por la noche. Además, me han dicho que gracias a esta tecnología su sueño estará monitorizado, es decir que se podrá controlar cuánto duerme o cuándo se acuesta, entre otros aspectos. Quizá así podemos conseguir que duerma bien y también estará mejor durante el día, y sin tantas ganas de echar una siesta.

Sin embargo, esto me genera algo de incomodidad, ya que controlar si duerme o no también es parte de su vida privada y no sé si es bueno controlarla hasta ese punto. Usar este sistema, además, me preocupa un poco porque no sé muy bien cómo funciona ni si realmente servirá. De hecho, no sé muy bien cómo debo contárselo a Isabel y decidir cómo debemos funcionar a partir de este momento; más porque ya os he comentado que le cuesta un poco tomar decisiones últimamente. Además, está acostumbrada a que alguna noche me quede un rato más con ella y así la ayudo a no estar preocupada si algo no la deja dormir, pero ahora ya no sé si hará falta y no sé cómo puede afectar a nuestra relación, o a ella misma.

¿Cómo y quién debe introducir una solución basada en Tecnologías de Apoyo a la Vida en la prestación de cuidados?

2. Competencias y Objetivos de aprendizaje

En este módulo, trabajaréis las **competencias** siguientes:

- Identificar y aplicar las consideraciones éticas fundamentales en el uso de las tecnologías de vida asistida (ALT, por sus siglas en inglés) en la prestación de cuidados.
- Comprender el rol del cuidador en un nuevo contexto profesional de cuidado que incluye la tecnología ALT como apoyo para satisfacer las necesidades de la persona que recibe el cuidado, así como las necesidades que plantea la propia práctica profesional.

Las actividades, los contenidos y la comunicación con vuestros compañeros y el tutor del curso os ayudarán a adquirir los siguientes **objetivos de aprendizaje** relacionados con las competencias indicadas:

- Conocer las dimensiones éticas y prácticas implicadas en el uso de ALT para la prestación de cuidados.
- Identificar y definir cuáles son las dimensiones éticas y prácticas implicadas en el uso de las ALT para dar respuesta a las necesidades específicas derivadas del trabajo de cuidado.
- Saber cómo y cuándo usar una ALT y ponerlo en práctica.
- Evaluar la experiencia.


3. Contenido

La tecnología relacionada con la atención y la asistencia a personas mayores lleva ya muchos años usándose como una forma de apoyo a este colectivo y a las personas que se encargan de su cuidado. Se entiende que estas tecnologías pueden tener un gran potencial que puede beneficiar a las personas usuarias, al mejorar su confianza, y ayudarlas a mantener cierta autonomía y con ello a permanecer en sus propios hogares, o bien a poder desarrollarse de forma menos directiva en espacios residenciales. Estas tecnologías prometen, además, una mayor seguridad para las personas que reciben cuidados, así como para las que trabajan con ellas, que además pueden liberar algún tiempo relacionado con este tipo de tareas.


Pero del uso de las ALT se derivan también un conjunto de elementos que deben ser tenidos en cuenta en el momento de su puesta en práctica. Algunos de ellos ya los podemos inducir a través del vídeo que presenta este módulo. Y es que estos desarrollos de tecnologías para el cuidado y su implementación no son sólo una cuestión de fijar técnicamente un dispositivo concreto, sino que para que este funcione se deben dar cambios en algunos ámbitos (como las relaciones establecidas entre persona cuidadora y persona cuidada, el rol de cada parte, el uso de los espacios, la información que se deriva y cómo se comparte, etc.).

A su vez, estos cambios plantean inquietudes éticas en torno a su puesta en marcha y funcionamiento, y nos llevan a preguntas como: ¿la instalación de estos dispositivos tecnológicos proporciona seguridad a las personas con el simple hecho de instalarse? ¿Cómo afecta esta tecnología a las relaciones previas de la persona que la recibe? ¿Puede su uso tener consecuencias negativas en la vida de la persona que será usuaria? ¿Puede este dispositivo ser una amenaza para la privacidad de la persona de la que tenemos cuidado?

Estas preguntas son sólo un ejemplo de algunas de las cuestiones que pueden ayudar a identificar, en un primer momento, las tensiones que pueden derivar de la implementación de una ALT. Una vez identificadas las posibles tensiones, de forma previa o durante el trabajo con una ALT, es importante poder tener recursos prácticos para abordarlas. Esto debe hacerse, como veremos, a partir de la premisa que **en el trabajo de apoyo y de cuidado no hay buenas o malas prácticas en si mismas, sino que el valor que se les da depende de la relación y el contexto en el que esta se materializa.**

 De este modo no se trata de definir de antemano “buenas” o “malas” prácticas, sino de asegurarnos que éstas sean “lo mejor posible”, y eso puede significar diferentes cosas en distintas situaciones. Lo que en unos casos puede ser problemático, en otros puede ser una solución, y a la inversa. Y para conseguir estas mejores prácticas posibles es importante atender a cómo se introduce esta ALT y a cómo se normativizan las distintas formas que aparecen de hacer (o intentar hacer) lo mejor posible en el trabajo de cuidado: cómo se deciden desde aquí estas normas a seguir, las necesidades a cubrir, los intereses de cada parte, los valores que se ponen en práctica y los ideales que se movilizan.

De forma general es desde esta perspectiva desde donde se desarrolla este quinto módulo, que pretende facilitar algunos elementos que sirvan, no tanto como una respuesta cerrada y certera a estas preguntas ni como una receta a ser aplicada de igual manera en todos los contextos o momentos en los que una ALT se introduce, sino como un espacio de reflexión en torno a los dilemas, o los retos, más relevantes que aparecen generalmente en estos espacios en los que se despliega una tecnología asistencial.

 Para dar alcance a estas cuestiones y a los elementos implicados en ellas partiremos del caso introducido al inicio de este módulo, para explicarlo en contexto y dar **ejemplos que puedan servir en relación a cómo se puede abordar la situación en función de cada uno de los tres perfiles profesionales a los que se dirige esta formación.**

Cuidador formal en una institución

Retomamos en este punto el caso de Carmen e Isabel, cuidadora y persona que recibe el cuidado. Carmen trabaja en una residencia que ha decidido implementar un sistema de sensores en la cama de algunas usuarias, entre ellas Isabel, quien además tiene un principio de demencia. Desde este punto de partida es desde el que, como hemos podido ver en el vídeo, Carmen debe afrontar algunos retos que se presentan con la implementación de esta tecnología en la residencia. Para ello Carmen debe identificar, por un lado, las cuestiones que pueden ser comprometidas y, por el otro, encontrar la forma de abordarlas. Aquí presentamos algunos elementos que ejemplifican este trabajo que hace Carmen.

1. Acceder y compartir una buena información en relación a cómo debe usarse la ALT

Partimos del primer elemento del que Carmen alerta. Y es que a menudo muchas de estas tecnologías se aplican sin que las personas que trabajan con ellas, ni las usuarias, conozcan bien cómo estas funcionan. Y la formación de las personas de apoyo es muy importante. Es necesario que Carmen **reciba toda la información y la práctica**

necesarias para poder usar, ajustar y conocer todas las posibilidades del sensor en cuestión, a fin de que pueda usarlo de la mejor manera posible. Para ello es indispensable que la institución proporcione esta formación a sus trabajadores y trabajadoras.

En este mismo sentido, ya hemos visto como Carmen también está preocupada por si Isabel va a recibir o no toda la información. Ella sabe que es importante que Isabel esté al tanto de todo lo que pasa, porque esto hace más fácil la aceptación de la ALT y por lo tanto también su trabajo. **Es importante que en el momento de su implementación no se explique simplemente cómo funciona el sensor por parte de un técnico a la persona cuidadora, sino que es mucho mejor si parte de la formación puede darse en presencia tanto de cuidadora como de persona cuidada, en este caso de Carmen e Isabel, para que ambas puedan compartir dudas y explorar mutuamente elementos que no hayan podido quedar del todo claros.** Para ello es interesante que en este ejemplo Carmen trate de conseguir, en la medida de lo posible, estos espacios de encuentro para abordar el uso y la integración de esta tecnología proponiéndolo a la residencia.

2. Trabajar en la aceptación por parte de la usuaria, y asegurar que la información que recibe se ajusta a sus condiciones y posibilidades

Carmen también identifica que es importante que Isabel reciba toda la información, y que se haga ajustando la explicación a su capacidad. En el caso de Isabel se trata de una persona con un principio de demencia y eso puede dificultar un tanto la comprensión y la toma de decisiones. Es por ello que Carmen debe estar segura de que Isabel está entendiendo bien qué implica aceptar el sensor en la cama, el hecho que este dispositivo va a proveer información a las personas que la cuidan, y cuál va a ser el uso de esta información que es esencial, como veremos en puntos posteriores.

Hay, pues, un trabajo de **transformar esta información en algo comprensible para Isabel; hay que adaptar la explicación a cada caso y a cada realidad de la usuaria, asegurando que la burocratización que a menudo rige este tipo de situaciones en espacios institucionalizados no pase por encima del derecho a recibir toda la información que tiene la persona usuaria, que debe dar su consentimiento.** Esto implica, pues, por parte de Carmen un trabajo con la administración de la residencia, o las personas encargadas de este ámbito en la institución donde vive Isabel, con los que debe mediar y trabajar para asegurar que se da toda la información sobre la implementación de esta ALT.

3. Atender a posibles problemas con la confidencialidad y el uso de los datos.

La instalación de una tecnología de apoyo abre también cuestiones sobre la privacidad y confidencialidad, sobre la propiedad de los datos que se generan, o sobre el uso y el control de la información personal y los datos que proporcionan los sensores. Datos e información que además tienen un impacto sobre las personas usuarias. En el caso que aquí nos ocupa, la información sobre la actividad de Isabel puede implicar cambios en las relaciones

de atención entre ella y Carmen, como nos indicaba la misma Carmen en el vídeo. Cuestiones en las que será sumamente importante involucrar a Isabel por parte del *staff* de la residencia.

En este sentido se debe dejar en claro a la persona mayor que esto puede ocurrir, y aunque es complicado en un servicio institucionalizado como en el que vive Isabel, **es importante tener en cuenta que es la persona usuaria final la que debe tener la posibilidad de elegir, de acuerdo con su voluntad y la situación y las necesidades actuales, la cantidad de información personal que está dispuesta a compartir y sus repercusiones.**

4. ***Atender a los cambios en las relaciones mediados por la ALT, y las necesidades de la persona usuaria***

Hemos visto como a Carmen le preocupa que la irrupción de este sensor en la cama puede afectar a su relación, a las rutinas que tenían establecidas por la noche y a los cambios que puede producir la monitorización de la información de Isabel. De nuevo aquí el sensor en la cama de Isabel no llega solo, sino que trae consigo un nuevo mundo de roles y relaciones a atender y redefinir.

En el caso de Isabel, convertirse en una usuaria de ALT implica aceptar una nueva red de conexiones y se pueden perder los beneficios que incorporan un trabajo con contacto humano.

Por todo ello es crucial evaluar las necesidades de la persona cuidada, prestando atención no solo a sus capacidades funcionales, sino también a su estilo de vida y expectativas con respecto a su “proyecto” de vida y cómo desea que se la cuide. Hace falta una evaluación cuidadosa, más allá de la reducción de costes que muchas veces promete la implementación de la ALT, y valorar el coste-beneficio tomando en cuenta también los elementos que componen la vida de la persona que recibe atención.

A parte de redefinir estas relaciones (que pueden también afectar a la familia o a la relación con el resto de personal), **la implementación de una ALT puede acarrear nuevas relaciones con personas que ni siquiera conocen, que se encarguen de la tecnología o de elementos sanitarios derivados. Es muy importante que todos estos cambios se reflejen y se discutan abiertamente con los posibles usuarios de ALT.**

5. ***Atender a los cambios en los roles y la identidad de la usuaria, así como de la persona de apoyo***

Otro de los efectos que tiene la implementación y uso de una tecnología de apoyo es el posible cambio en los roles. Carmen en su vídeo no se refiere de forma directa a ello, pero sí podemos imaginar fácilmente el efecto que esta tecnología puede tener sobre sus roles. Muchas de estas tecnologías provocan que las personas usuarias tengan que ser más activas en la producción de datos, por ejemplo, de modo que pasan de ser pacientes a ser agentes activos en su bienestar. O provocan que las personas de apoyo pierdan incidencia y presencia física, con lo que pierden parte de su rol de cuidador.

Estos cambios en la forma de definir los roles de las personas usuarias es importante tenerlos en cuenta, porque pueden tener efectos negativos. Volvemos al ejemplo de Isabel, a la que se pone un sensor en su habitación para controlar que esté “todo bien” por la noche; si se trata solo de una tecnología que se aplica a Isabel y a pocas

personas más en la residencia, esto podría implicar también cierta estigmatización de las usuarias del ALT, dado que el uso de algunas tecnologías de asistencia se asocia con la pérdida de habilidades, y eso puede tener un efecto que hay que valorar. Isabel puede aparecer como menos autónoma con la implementación de una ALT que en principio se piensa para lo contrario, y puede dejar a Isabel en una cierta situación de vulnerabilidad. De nuevo, aquí **es extremadamente importante proporcionar a las personas mayores toda la información necesaria para ayudarles a tomar una mejor decisión en la medida de lo posible, y se deben encontrar formas de implementación que puedan evitar estos efectos negativos.**

6. El seguimiento de la ALT.

Finalmente, es interesante atender a los cambios que se pueden dar en el transcurso del uso de una ALT en una residencia. Y para ajustar estos cambios el seguimiento es esencial. En el caso del vídeo de Carmen es evidente que puede haber cambios. Para ello es importante, en el caso del sensor de cama, que se re programe si es necesario, y esto requiere un análisis continuo de cómo funcionan los ajustes actuales. Y si Carmen no hace caso del sensor, o si hay olvidos en su uso, los dispositivos pasan a menudo a no utilizarse.

De este modo, **es interesante que la persona de apoyo, así como la usuaria, puedan formarse de manera continua sobre los sistemas ALT para que puedan usarlos de la manera más efectiva posible y adaptarlos a las nuevas necesidades que puedan ir surgiendo.**

Además, todo lo que hemos contado hasta este punto debe posibilitar que Isabel pueda cambiar de opinión acerca de la aceptación del sensor en la cama en cualquier momento y por cualquiera de las razones. En una residencia esto acostumbra a ser complicado, pero es importante que la usuaria sienta que puede decidir, y para ello Carmen debe tratar de renegociar en la medida de lo posible el uso de la ALT y adaptarlo, tanto aumentando su presencia, como disminuyéndola.



Cuidador formal en el hogar

Retomamos en este punto el caso de Carmen e Isabel, cuidadora y persona que recibe el cuidado. Carmen trabaja como cuidadora profesional de Isabel, una usuaria con la que han decidido implementar un sistema de sensores en la cama de forma conjunta con su familia. Dado que Carmen no se queda a dormir en su casa, entienden que Isabel, que ha empezado a mostrar algún síntoma de demencia muy leve, estará más segura durante las noches con este sistema. Debido a este cambio, Carmen debe afrontar algunos retos que se presentan con la implementación de esta tecnología y para hacerlo debe identificar las cuestiones que pueden ser comprometidas y encontrar la forma de abordarlas. Aquí presentamos algunos elementos que ejemplifican este trabajo que hace Carmen.

1. Acceder y compartir una buena información en relación a cómo debe usarse la ALT.

Partimos del primer elemento del que Carmen alerta. Y es que a menudo muchas de estas tecnologías se aplican sin que las personas que trabajan con ellas, ni las usuarias, conozcan bien cómo funcionan. Y la formación de las personas de apoyo es muy importante. **Es necesario que Carmen reciba toda la información y la práctica necesarias para poder usar, ajustar y conocer todas las posibilidades del sensor en cuestión, a fin de que pueda usarlo de la mejor manera posible. Para ello es indispensable que, al contratar este servicio, Carmen pida recibir formación para poder desarrollar su trabajo con garantías.**

En este mismo sentido, ya hemos visto como Carmen también está preocupada por si Isabel va a recibir o no toda la información. Ella sabe que es importante que Isabel esté al tanto de todo lo que pasa, porque esto hace más fácil la aceptación de la ALT y por lo tanto también su trabajo. **Es importante que en el momento de su implementación no se explique simplemente cómo funciona el sensor por parte de un técnico a la persona cuidadora, sino que es mucho mejor si parte de la formación puede darse en presencia tanto de cuidadora como de persona cuidada, en este caso de Carmen e Isabel, para que ambas puedan compartir dudas y explorar mutuamente elementos que no hayan podido quedar del todo claros.**

2. Trabajar en la aceptación por parte de la usuaria y asegurar que la información que recibe se ajusta a sus condiciones y posibilidades.

En el vídeo también se ve como Carmen identifica que es importante que Isabel, además de saber cómo funciona el sistema, reciba toda la información que le atañe sobre su uso. Para ello se debe ajustar la explicación a sus características. En el caso de Isabel se trata de una persona con un muy leve principio de demencia y eso no afecta mucho por el momento su capacidad de entender la situación; sin embargo, a pesar de ello, sí debe adaptarse toda la información a un lenguaje que Isabel pueda entender, para facilitar su toma de decisiones. Por ello, Carmen debe estar segura de que Isabel está entendiendo bien qué implica aceptar el sensor en la cama y el hecho que este dispositivo va a generar datos que Carmen va a recibir; también debe quedar claro cuál va a ser el uso de esta información, un elemento esencial, como veremos en puntos posteriores.

Hay, pues, un trabajo de **transformar la información de forma que sea comprensible para Isabel; hay que adaptar la explicación a cada caso y a cada realidad y hay que hacerlo además con la familia, si esta está implicada de algún modo.** La hija de Isabel vive unos pisos más abajo y es la encargada de subir si hay un percance durante la noche y Carmen ya no está en la casa de su madre. Es indispensable que ella también pueda estar presente y tenga toda la información sobre la implementación de esta ALT.

3. Atender a posibles problemas con la confidencialidad y el uso de los datos.

La instalación de una tecnología de apoyo abre también cuestiones sobre la privacidad y confidencialidad, sobre la propiedad de los datos que se generan, o sobre el uso y el control de la información personal y los datos de los

sensores. Datos e información que además tienen un impacto sobre las personas usuarias. En el caso que aquí nos ocupa, la información sobre la actividad de Isabel puede implicar cambios en las relaciones de atención entre ella y Carmen, como nos indicaba la misma Carmen en el reto inicial del módulo (y que habéis visto en el vídeo). Por ejemplo, de la monitorización de datos puede modificarse la hora de ir a dormir de Isabel, o pueden plantearse ayudas para dormir; cuestiones en las que será sumamente importante involucrar a Isabel por parte de Carmen y de su hija.

En este sentido se debe dejar en claro a la persona mayor que esto puede ocurrir, y aunque es complicado en un servicio institucionalizado como en el que vive Isabel, es importante tener en cuenta que es la persona usuaria final la que debe tener la posibilidad de elegir, de acuerdo con su voluntad y la situación y las necesidades actuales, la cantidad de información personal que está dispuesta a compartir y sus repercusiones.

En este caso, se decide que sea Carmen quien reciba la información de la monitorización, y que la gestión de los datos la hagan entre las dos, Carmen e Isabel, adaptando o ajustando los elementos que sea necesario. Todas las partes han decidido que, por el momento, la hija de Isabel no va a acceder a los datos, para preservar cierta autonomía de la madre y evitar la tentación de guiar o pautar. En cambio, la hija de Isabel sí recibirá avisos en caso de que haya alguna anomalía por la noche, para que pueda ir a casa de su madre si fuera necesario.

4. Atender a los cambios en las relaciones mediados por la ALT y las necesidades de la persona usuaria

Hemos visto cómo a Carmen le preocupa que la irrupción de este sensor en la cama puede afectar a su relación, a las rutinas que tenían establecidas por la noche y a los cambios que la monitorización de la información de Isabel pueden producir. De nuevo aquí el sensor en la cama de Isabel no llega sólo, sino que trae consigo un nuevo mundo de roles y relaciones a atender y redefinir.

En el caso de Isabel, convertirse en una usuaria de ALT implica aceptar una nueva red de conexiones, y en el ejemplo la relación entre Isabel y Carmen es la más directamente afectada. Hasta ahora, esta relación generaba en Isabel una sensación de cotidianidad y acompañamiento antes de ir a dormir que puede verse afectada, dado que ahora se plantean que Carmen no se queda hasta tan tarde en la casa para acompañar a Isabel. Por lo tanto, estas redes previas se ven afectadas y se pueden perder los beneficios que incorporan un trabajo con contacto humano.

Por todo ello **es crucial evaluar las necesidades de Isabel, prestando atención no solo a sus capacidades funcionales, sino también a su estilo de vida y expectativas con respecto a su “proyecto” de vida y cómo desea que se la cuide. Hace falta una evaluación cuidadosa, más allá de la reducción de costes que muchas veces promete la implementación de la ALT, y valorar el coste-beneficio tomando en cuenta también los elementos que componen la vida de la persona que recibe atención como un valor.**

Es por ello que, por el momento, van a probar haciendo que Carmen se quede sólo dos días a la semana hasta tarde para ver si Isabel se adapta bien al cambio, y con la posibilidad de revertir o de modificar las horas de apoyo si lo consideran necesario.

5. Atender a los cambios en los roles y la identidad de la usuaria, así como de la persona de apoyo

Otro de los efectos que tiene la implementación y uso de una tecnología de apoyo es el posible cambio en los roles. Carmen no se refiere de forma directa a ello en el ejemplo inicial (vídeo), pero sí podemos imaginar fácilmente el efecto que esta tecnología puede tener sobre los roles de ambas. **Muchas de estas tecnologías provocan que las personas usuarias tengan que ser más activas en la producción de datos, por ejemplo, de modo que pasan de ser pacientes a ser agentes activos en su bienestar. O provocan que las personas de apoyo pierdan incidencia y presencia física, con lo que pierden parte de su rol de cuidador.** ⚠️

Estos cambios en la forma de definir los roles de las personas usuarias es importante tenerlos en cuenta, porque pueden tener efectos negativos. Volvemos al ejemplo de Isabel, a la que se pone un sensor en su habitación para controlar que esté “todo bien” por la noche, pero esta irrupción de una ALT puede tener un efecto también en como se ve Isabel a ella misma, o como sus amigos pueden percibirla cuando lo sepan. Isabel puede aparecer como menos autónoma con la implementación de una ALT que en principio se piensa para lo contrario, para mantener esta autonomía, y puede identificarla como una persona dependiente. De nuevo aquí **es extremadamente importante proporcionar a las personas mayores toda la información necesaria para ayudarlas a tomar una mejor decisión, en la medida de lo posible, y se deben encontrar formas de implementación que puedan evitar estos efectos negativos.**

6. Posibles efectos sobre la “vida en casa”

Uno de los elementos que Carmen no ha mencionado en el vídeo de forma directa pero que es muy importante en relación al caso, es el hecho que la implementación de ALT en casa de Isabel puede tener también efectos en relación a cómo Isabel vive en su propia casa.

Así, aunque muchas personas mayores desean firmemente permanecer en sus propios hogares el mayor tiempo posible, esto podría no ser tan atractivo si el hogar se encuentra bajo escrutinio y es objeto de monitoreo e intervenciones constantes. La ALT en este sentido corre el riesgo de, en parte, “institucionalizar” la casa de Isabel. Para evitar esto se deben hacer esfuerzos para minimizar la perturbación en los hogares de las personas mayores. De nuevo aquí **es importante compartir toda la información y acordar el uso de todo aquello que se deriva del sensor, para evitar que Isabel se sienta vulnerable y escrutada en su propia casa.**

7. El seguimiento de la ALT

Finalmente, es interesante atender a los cambios que se pueden dar en el transcurso del uso de una ALT en casa de una persona mayor, de quien es esperable que pueda vivir algunos cambios en los años venideros. De este modo, el seguimiento es esencial. En el caso de Carmen, es evidente que puede haber cambios, pero generalmente los sistemas de ALT tienden a ser bastante estáticos e incapaces de adaptarse a las necesidades cambiantes de las personas usuarias. Para que se re programe un sensor de cama se requiere un análisis continuo de cómo funcionan los ajustes actuales, y si Carmen no hace caso del sensor, o hay olvidos en su uso por parte de Isabel, los dispositivos pueden pasar a no utilizarse, ya sea porque las personas mayores y sus familias no entienden cómo usarlos o porque el dispositivo ya no satisface las necesidades de la persona. **De este modo es interesante que la persona de apoyo, así como también la usuaria, puedan acceder a formarse de forma continua sobre las ALT para que puedan usarlas de la manera más efectiva posible a lo largo del tiempo y puedan adaptarlas a las nuevas necesidades que puedan ir surgiendo.**

Además, todo lo que hemos contado hasta este punto debe **posibilitar que Isabel pueda cambiar de opinión acerca de la aceptación del sensor en la cama en cualquier momento y por cualquiera de las razones.** Para ello Carmen e Isabel deben tratar de renegociar en el uso de la ALT y adaptarlo, tanto aumentando su presencia, como disminuyéndola.



Cuidador informal en el hogar

Retomamos en este punto el caso de Carmen e Isabel, cuidadora y persona que recibe el cuidado. Carmen es la hija pequeña de Isabel y vive en el piso de abajo con su pareja y una hija adolescente. Carmen no se queda a dormir en casa de su madre, pero entiende que Isabel, que ha empezado a mostrar algún síntoma de demencia muy leve, estará más segura durante las noches si instalan un sensor de presión en su cama. Debido a este cambio Carmen debe afrontar algunos retos que se presentan con la implementación de esta tecnología y para hacerlo debe identificar las cuestiones que pueden ser comprometidas y encontrar la forma de abordarlas. Aquí presentamos algunos elementos que ejemplifican este trabajo que hace Carmen.

1. *Acceder y compartir una buena información en relación a cómo debe usarse la ALT*

Partimos del primer elemento del que Carmen alerta. Y es que a menudo muchas de estas tecnologías se aplican sin que las personas que trabajan con ellas, ni las usuarias, conozcan bien cómo funcionan. Y la formación de las personas de apoyo es muy importante. **Es necesario que Carmen reciba toda la información y la práctica necesarias para poder usar, ajustar y conocer todas las posibilidades del sensor en cuestión, a fin de que pueda usarlo de la mejor manera posible. Para ello es indispensable que, al contratar este servicio, Carmen pida recibir formación para poder desarrollar su trabajo con garantías.**

En este mismo sentido, Carmen está preocupada porque quiere que también su madre pueda recibir toda la información. Ella sabe que es importante que Isabel esté al tanto de todo lo que pasa, porque esto hace más fácil

la aceptación de la ALT y por lo tanto también su apoyo. Es importante que en el momento de su implementación no se explique simplemente cómo funciona el sensor por parte de un técnico a Carmen, sino que es mucho mejor si parte de la formación puede darse en presencia tanto de Isabel, para que ambas puedan compartir dudas y explorar mutuamente elementos que no hayan podido quedar del todo claros.

2. ***Trabajar en la aceptación por parte de la usuaria y asegurar que la información que recibe se ajusta a sus condiciones y posibilidades***

En el ejemplo (y vídeo) también se ve como Carmen identifica que es importante que Isabel, además de saber cómo funciona el sistema, reciba toda la información que le atañe sobre su uso. Para ello se debe ajustar la explicación a sus posibilidades. En el caso de Isabel, se trata de una persona con un muy leve principio de demencia y eso no afecta mucho por el momento su capacidad de entender la situación, sin embargo, sí debe adaptarse toda la información a un lenguaje que Isabel pueda entender, para facilitar su toma de decisiones. Por ello, Carmen debe estar segura de que su madre está entendiendo bien qué implica aceptar el sensor en la cama, y el hecho que este dispositivo va a generar datos que ella misma va a recibir, de modo que también debe quedar claro cuál va a ser el uso de esta información, un elemento esencial, como veremos en puntos posteriores.

Hay, pues, un trabajo de **transformar esta información en algo comprensible para Isabel; hay que adaptar la explicación a cada caso y a cada realidad de la usuaria. En este sentido, es interesante también hacerlo con el resto de la familia e implicarla, especialmente si esta está preocupada de algún modo.** En el caso que nos ocupa el cuñado y la nieta de Isabel viven unos pisos más abajo y es importante que también ellos puedan saber algunos de los elementos básicos de la ALT por si en algún momento tienen que interactuar con ella.

3. ***Atender a posibles problemas con la confidencialidad y el uso de los datos***

La instalación de una tecnología de apoyo abre también cuestiones sobre la privacidad y confidencialidad, sobre la propiedad de los datos que se generan, o sobre el uso y el control de la información personal y los datos de los sensores. Datos e información que además tienen un impacto sobre las personas usuarias. En el caso que aquí nos ocupa la información que el sistema de la ALT monitoriza sobre la actividad nocturna de Isabel puede implicar cambios en las relaciones de atención entre ella y su hija, pero sobretodo pueden inducir a un control por parte de Carmen que puede acabar derivando en una sobreprotección que puede hacer peligrar la autonomía de Isabel.

En este sentido se debe dejar en claro a la persona mayor que esto puede ocurrir, y es importante que pueda ser ella quien decida sobre el uso de la tecnología y de sus datos. Una tecnología puede ayudar a controlar algunos riesgos, pero no todos, y en este sentido se debe equilibrar que la intimidad de la persona se pueda mantener, al tiempo que se satisfacen las necesidades de seguridad.

Debemos partir del hecho de que es la persona usuaria final la que debe tener la posibilidad de elegir de acuerdo con su voluntad y la situación y las necesidades actuales, la cantidad de información personal que está dispuesta a compartir y sus repercusiones.

En este caso se decide que por el momento no se monitorizan datos referentes a las horas de ir a la cama, o de sueño, y la Carmen sólo recibirá avisos en caso que haya alguna anomalía por la noche para pueda ir a casa de su madre si fuera necesario. Esta situación se puede ir renegociando con el paso del tiempo atendiendo a los ajustes que se puedan necesitar.

4. *Atender a los cambios en las relaciones mediados por la ALT y las necesidades de la persona usuaria*

Hemos visto como a Carmen le preocupa que la irrupción de este sensor en la cama puede afectar a su relación con su madre y a las rutinas que tenían establecidas por la noche. De nuevo aquí el sensor en la cama de Isabel no llega solo, sino que trae consigo un nuevo mundo de roles y relaciones a atender y redefinir.

En el caso de Isabel, convertirse en una usuaria de ALT implica aceptar una nueva red de conexiones; en este caso, la relación con su hija es la más directamente afectada, ya que le generaba cierta sensación de cotidianidad y acompañamiento antes de ir a dormir y ahora se plantean que Carmen no se quede hasta tan tarde en la casa para acompañarla hasta el momento de ir a dormir. Así, ella puede volver a casa antes con su marido y su hija. Por lo tanto, estas redes previas se ven afectadas y se pueden perder los beneficios que incorporan un trabajo con contacto humano.

Por todo ello, **es crucial evaluar las necesidades de Isabel, prestando atención no solo a sus capacidades funcionales, sino también a su estilo de vida y las expectativas con respecto a su “proyecto” de vida, del mismo modo que estas deben ponerse de acuerdo con las necesidades y expectativas vitales de su hija.** Es por ello que por el momento, van a probar haciendo que Carmen cene tres días a la semana en casa de su madre, con su marido y su hija, y que se quede con ella hasta la noche, mientras el resto de días se irá por la tarde, antes de cenar.

5. *Atender a los cambios en los roles y la identidad de la usuaria, así como de la persona de apoyo*

Otro de los efectos que tiene la implementación y uso de una tecnología de apoyo es el posible cambio en los roles. Carmen en su vídeo no se refiere de forma directa a ello, pero sí podemos imaginar fácilmente el efecto que esta tecnología puede tener sobre los roles de ambas. **Muchas de estas tecnologías provocan que las personas usuarias tengan que ser más activas en la producción de datos, por ejemplo, de modo que pasan de ser pacientes a ser agentes activos en su bienestar. O provocan que las personas de apoyo pierdan incidencia y presencia física, con lo que pierden parte de su rol de cuidador.** ⚠

Estos cambios en la forma de definir los roles de las personas usuarias es importante tenerlos en cuenta, porque pueden tener efectos negativos. Volvemos al ejemplo de Isabel, a la que se pone un sensor en su habitación para controlar que esté “todo bien” por la noche, pero esta irrupción de una ALT puede tener un efecto también en como se ve Isabel a ella misma, o como sus amigos pueden percibirla cuando lo sepan. Isabel puede aparecer como menos autónoma con la implementación de una ALT que en principio se piensa para lo contrario, para mantener esta autonomía, y puede identificar a Isabel como una persona dependiente. De nuevo aquí es extremadamente importante proporcionar a las personas mayores **toda la información necesaria para ayudarlas a tomar una mejor decisión en la medida de lo posible, y se deben encontrar formas de implementación de la tecnología que puedan evitar estos efectos negativos.**

6. *Posibles efectos sobre la “vida en casa”*

Uno de los elementos que Carmen no ha mencionado en el ejemplo inicial (o vídeo) de forma directa pero que es muy importante es el hecho de que **la implementación de ALT en casa de su madre puede tener también efectos en relación a cómo Isabel vive en su propia casa.**


Aunque muchas personas mayores desean firmemente permanecer en sus propios hogares el mayor tiempo posible, esto podría no ser tan atractivo si el hogar se encuentra bajo escrutinio y es objeto de monitoreo e intervenciones constantes. En este sentido, la ALT corre el riesgo de, en parte, “institucionalizar” la casa de Isabel. Para evitar esto se deben hacer esfuerzos para minimizar la perturbación en los hogares de las personas mayores. De nuevo aquí **es importante compartir toda la información y acordar el uso de todo aquello que se deriva del sensor para evitar que Isabel se sienta vulnerable y escrutada en su propia casa por sus familiares.**

7. *El seguimiento de la ALT*

Finalmente, es interesante atender a los cambios que se pueden dar en el transcurso del uso de una ALT en casa de una persona mayor, de quien es esperable que pueda vivir algunos cambios en los años venideros. De este modo, el seguimiento es esencial. En el caso de Carmen, es evidente que puede haber cambios, pero generalmente los sistemas de ALT tienden a ser bastante estáticos e incapaces de adaptarse a las necesidades cambiantes de las personas usuarias. Para que se re programe un sensor de cama se requiere un análisis continuo de cómo funcionan los ajustes actuales, y si Carmen no hace caso del sensor, o hay olvidos en su uso por parte de Isabel, los dispositivos pueden pasar a no utilizarse, ya sea porque las personas mayores y sus familias no entienden cómo usarlos o porque el dispositivo ya no satisface las necesidades de la persona. De este modo es **interesante que la persona de apoyo, así como la usuaria, puedan acceder a formarse de forma continua sobre las ALT para que puedan usarlas de la manera más efectiva posible a lo largo del tiempo y puedan adaptarlas a las nuevas necesidades que puedan ir surgiendo.**

Además, todo lo que hemos contado hasta este punto debe posibilitar que Isabel pueda cambiar de opinión acerca de la aceptación del sensor en la cama en cualquier momento y por cualquiera de las razones. **Para ello Carmen e Isabel deben tratar de renegociar en el uso de la ALT y adaptarlo, tanto aumentando su presencia, como disminuyéndola.**

4. Actividad

 **Recuerda que la actividad propuesta forma parte de un proceso que realizas paso a paso a lo largo de los distintos módulos. Con un mismo resultado final pero con distintas formas de realización.**


Si has optado por la **evaluación continuada**, debes enviar tu actividad para **cada módulo**.

Si has optado por la **evaluación final**, debes enviar **un solo documento final**, pero en él tendrás que trabajar los mismos contenidos que si la hubieras realizado paso a paso.

Objetivo

Reflexionar sobre los elementos más relevantes acerca de cómo se debe introducir la ALT para que se cubran las necesidades de la persona atendida y se respeten los requisitos éticos.

Descripción de la actividad

 **Retoma el caso de la actividad de los módulos anteriores, cuando identificaste las necesidades de una persona mayor que requería atención, buscaste información, reflexionaste sobre los aspectos éticos implicados e identificaste la mejor solución ALT para implementar.**

Atendiendo al caso que has ido trabajando en los módulos anteriores, en este punto se trata de imaginar la situación hipotética de la instalación de una ALT (puede ser un servicio de teleasistencia, un sistema de sensores, un robot de asistencia o cualquier otro sistema) en el contexto de cuidado en el que trabajas, o en el que crees que podrías encontrarte en un futuro. A partir de este ejercicio de proyección es importante explicar qué elementos identificas en tensión en la implementación de la ALT, y, a partir de ellos, exponer cómo abordarías su puesta en marcha y funcionamiento.

Para explicarlo, te proponemos que grabes un vídeo de no más de siete u ocho minutos. En él debes explicar: a) cuál es la situación de la persona que recibe cuidados y el contexto en el que se da la introducción de una tecnología asistencial; b) qué elementos has identificado que pueden ser problemáticos en relación a la implementación de la ALT; y c) cómo vas a abordar a la práctica estos elementos.

De este modo **en el vídeo se debe dar respuesta a las siguientes preguntas:**

- ¿Qué aspectos te han llevado a pensar en la introducción de esta tecnología como adecuada?
- ¿Con qué personas vas a tener que hablar y gestionar la introducción de esta tecnología y en qué sentido?
- ¿Cómo se ha trabajado con la persona usuaria su consentimiento?
- ¿Qué elementos previos de la vida y las relaciones de la usuaria se van a ver modificados y cómo los has abordado?
- ¿Cómo puede afectar el uso de la tecnología en positivo y en negativo a la relación que mantienes con la persona usuaria?
- Más allá de las relaciones, ¿qué elementos crees que pueden ser problemáticos en su uso y cómo los has abordado?
- ¿Cómo harás el seguimiento de la tecnología una vez instalada y cómo vas a tener en cuenta a la persona que recibe asistencia?
- ¿Hay algún otro elemento que pueda ser problemático? Si es así, explícalo y da cuenta de cómo piensas abordarlo.

△ Para hacer el vídeo puedes ayudarte de **terceras personas** (que te graben o que los grabes a ellos si eres tú quien les has proporcionado la información). Si no puedes grabar un video, puedes escribir un documento de aprox. 1.200 palabras. Puedes acompañarlo de imágenes que ilustren y clarifiquen la situación y/o los aspectos que relevantes de tu exposición y tu propuesta teniendo en cuenta que respondas a las preguntas indicadas más arriba.

Envía tu actividad al espacio del aula dedicado a este fin. Para cualquier duda, consulta a tu profesora en el aula.

Criterios de evaluación

| | Excelente | Satisfactorio/competente | Necesita trabajar |
|--|---|--|-------------------------------------|
| Explicar la situación de la persona que | El estudiante ha explicado de forma argumentada | El estudiante ha identificado quién va a estar involucrado | El estudiante no ha identificado ni |

| | | | |
|---|--|--|---|
| recibe los cuidados y el contexto en el que se va a introducir la solución basada en ALT. | quién va a estar involucrado en el planteamiento e introducción de ALT, qué aspectos serán tratados y cómo/de quién será el consentimiento informado obtenido. | en el planteamiento e introducción de ALT, qué aspectos serán tratados y cómo/de quién será el consentimiento informado obtenido. | argumentado quién va a estar involucrado en el planteamiento e introducción de ALT, ni qué aspectos serán tratados o cómo/de quién será el consentimiento informado obtenido. |
| Explicar los aspectos identificados como potencialmente problemáticos en relación con la implementación del ALT. | El estudiante ha explicado de forma argumentada los aspectos del estilo de vida y las relaciones actuales del usuario que se verán afectados y cómo se verán afectados. | El estudiante ha identificado los aspectos del estilo de vida y las relaciones actuales del usuario que se verán afectados y cómo se verán afectados. | El estudiante no ha identificado los aspectos del estilo de vida y las relaciones actuales del usuario que se verán afectados y cómo se verán afectados. |
| Explicar cómo se va a dar respuesta a los problemas identificados. | El estudiante ha explicado de forma argumentada cómo será monitoreada la introducción de la solución ALT tecnología una vez que haya sido instalada y cómo se tomará en cuenta a la persona usuaria y receptora del cuidado. | El estudiante ha explicado parcialmente cómo será monitoreada la introducción de la solución ALT tecnología una vez que haya sido instalada y cómo se tomará en cuenta a la persona usuaria y receptora del cuidado. | El estudiante no ha explicado cómo será monitoreada la introducción de la solución ALT tecnología una vez que haya sido instalada ni cómo se tomará en cuenta a la persona usuaria y receptora del cuidado. |

5. Resumen y Recursos para saber más sobre el tema

- Para pensar en la implementación de una solución basada en ALT es importante partir del hecho que no se pueden definir de antemano “buenas” o “malas” prácticas, sino que se debe trabajar tratando que estas sean “lo mejor posible”, y esto puede significar diferentes cosas en distintas situaciones. Para conseguir estas mejores prácticas posibles, es importante atender a cómo se introduce esta ALT y a cómo se normativizan las distintas formas de hacer (o intentar hacer) lo mejor posible el trabajo de cuidado.
- Partiendo del punto anterior, la implementación de una ALT se debe basar en un trabajo ético que tenga en cuenta elementos como las decisiones de la persona usuaria, en qué términos esta ALT es beneficiosa o en qué sentido esta tecnología puede ser problemática y dañar a quien la usa, y cómo esta tecnología afectará a las relaciones de la persona usuaria.

- De este modo, un eje fundamental del trabajo pasa por compartir con la persona receptora del cuidado toda la información. Esto implica tomarse el tiempo necesario y adaptar esta información, en la medida de lo posible, a las características de la persona usuaria.
- Además, desde esta perspectiva, el coste-beneficio económico no debe guiar la implementación de un servicio de ALT. Para decidir sobre ello deben ponerse en valor los deseos y las formas de vida de la persona usuaria, y, desde aquí, decidir con ella la implementación o no de la ALT y, en su caso, la forma en que se hace.
- Finalmente, y en la medida de lo posible, se debe encontrar la manera de que la decisión final del uso o no, o del cambio en el uso de la tecnología, recaiga en la persona usuaria, y que esto se mantenga durante todo el proceso de instalación y funcionamiento de la ALT.

Para saber más sobre este tema

1. Entrevista en prensa escrita a la socióloga especializada en ciencia, tecnología y medicina Ingunn Moser [Cat]: https://www.ara.cat/societat/ingunn-moser-cures-cuidin-moment_0_2172382765.html

2. Revista del “Col·legi Oficial d’Infermeres i Infermers de Barcelona” centrado en la ética y el valor del cuidado [Esp]: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/08-nuevas-politicas-del-cuidar-alianzas-y-redes-en-la-etica-del-cuidado>

3. Vídeo-charla sobre “Cuidado y tecnologías” impartida por Lucy Suchman, antropóloga de la ciencia y la tecnología, en el Palau Makaya [Ing – con posibilidad de subtítulos]: <https://www.youtube.com/watch?v=JkRvt2mD3Do>

Cita recomendada

Project Consortium TechCare (2017). *¿Cómo y quién debe introducir la solución tecnológica? Módulo 5*. Stuttgart: TechCare Erasmus+ project.

Creative Commons



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Atribución –No comercial- Compartir igual - 4.0 International License. Para ver una copia de esta licencia, ir a <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es> Título: Training on the adaptability of the Assisted Living Technologies in home and community care. ¿Cómo y quién debe introducir la solución tecnológica? Módulo 5. Atribución: Project Consortium TechCare