



El projecte SIMPATIC

Tecnologia per a la qualitat de vida de la gent gran

Antoni Martínez-Ballesté i Agustí Solanas (coord.)

El projecte SIMPATIC: tecnologia per a la qualitat de vida de la gent gran

Coordinació de
Antoni Martínez-Ballesté i Agustí Solanas




Tarragona, 2015

Edita:
Publicacions URV

1a edició: juliol de 2015
ISBN: 978-84-8424-384-7
Dipòsit legal: T 1061-2015
DOI: 10.17345/9788484243847

Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili
Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona
Tel. 977 558 474 · publicacions@urv.cat
www.publicacions.urv.cat

Aquesta edició està subjecta a una llicència Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 Unported de Creative Commons. Per veure'n una còpia, visiteu <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> o envieu una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

 Aquesta editorial és membre de la Xarxa Vives i de l'UNE, fet que garanteix la difusió i comercialització de les seves publicacions a escala estatal i internacional.

ÍNDEX

Abstract	7
Introducció	9
El sistema SIMPATIC	15
Elements bàsics i funcionalitats del sistema	15
Situacions d'alarma	17
Registre de pacients i configuració	19
Patrons de moviment	20
Altres aspectes tècnics	22
Cuidadors i pacients.....	25
Les persones amb DCL i els seus cuidadors	26
Mostra de pacients	28
Els pacients i SIMPATIC	30
Els cuidadors i SIMPATIC.....	33
Conclusions.....	37
Per saber-ne més... ..	39
Publicacions del projecte.....	39

ABSTRACT

Our society will face important challenges in the years to come as a result of the steady increase of life expectancy. One of the most formidable challenges will be the delivery of efficient health services to the growing number of elderly people. Mild Cognitive Impairments (MCI) and other dementias, that cause memory and disorientation problems, might be considered one of the major problems of our ageing society. Patients suffering from MCI might refrain from freely carrying out their everyday activities and, hence, their quality of life might deteriorate. Moreover, relatives and caregivers step into patients' lives to look after them and, in consequence, patients see how their privacy is diminished. In turn, relatives that take care of patients might see their stress levels increased, which also diminish their quality of life.

Current technology for monitoring patients with MCI and other dementias focuses on controlling where patients are so as to raise alarms in simple situations (e.g. when patients are at a certain distance from home). This limits the leeway of patients, who even might prefer not to use monitoring technology so as to avoid surveillance.

Within the SIMPATIC project (Catalan acronym for Intelligent System for Private and Autonomous Monitoring based on Information and Communications Technologies), funded by the RecerCaixa programme, we have designed, developed and tested a system aiming at detecting abnormal behaviours, complex alarm situations and wandering. This system, which consists of a mobile application and a web server, analyses patients' locations in real time and raises alarms upon a variety of conditions, informing caregivers whenever necessary.

The system comprises a mobile application that runs on the patient's smartphone. It has been designed to be lightweight and it can be run on low-budget smartphones (e.g. the same device that patients might use to make phone calls or to send instant messages). In this way, the system does not require specific devices that might stigmatise patients. The smartphone sends the location of the patient and other data to a remote server. Next, the server analyses this information and, using artificial intelligence techniques, it decides whether to raise an alarm or not. This

alarm will be received in the caregiver's or relative's mobile phone. In addition, alarms are logged in the system's website. It is worth emphasising that the location of the patient is only disclosed in case of specific alarms.

Caregivers are allowed to configure alarms by using a website interface. A variety of alarms can be detected. For instance, zone alarms (patients are not at home when they are supposed to, patients are walking outside a secure zone) and movement alarms (patients are on a car or a train, patients are wandering, patients are not moving for a period of time, etc.). A unique feature of our system is the ability to detect wandering behaviours (i.e. erratic movements), which is important since this might occur inside zones considered secure (e.g. in a park).

We have conducted a seven-month pilot test in the area of the city of Tarragona (Catalonia, Spain), aiming at validating our software. Sixteen volunteer patients, mainly with GDS degrees 3 and 4, took part in the test and utilised our technology. Thanks to these tests, our algorithms have been fine-tuned and, currently, the application is working accurately in a real scenario with real users. We have had to face several challenges, namely loss of coverage, lack of GPS precision, battery drainage, etc. Moreover, we checked that alarms were generated in a precise manner and reached the caregiver's application. Finally, during the pilot test, we studied the mobility patterns of patients.

Although our project is mainly technological, it also has a clear human and social dimension. Hence, we have conducted several interviews and questionnaires with caregivers to obtain first hand information about their feelings about the SIMPATIC technology. During pilot tests, we were in touch with patients and caregivers, aiming at controlling every aspect of the process. It is worth mentioning that in several patients it was the daughter or son, and not the wife or husband, who was in charge of managing the configuration of the system and receiving alarms in their smartphone. This situation has proven to be positive, since it has strengthened the relationship between the son or daughter and the patient who suffers from MCI.

We do not offer solutions to avoid MCI, but it influences positively in the life of patients and caregivers. Due to the reduced number of volunteers, we still do not have statistically relevant results, but from the pilot test data we can infer that the majority of volunteers were engaged and felt comfortable with the technology. We might conclude that our solution pave the way for a wider use of technology and mobile health related applications, focusing on the quality of life elderly people.

INTRODUCCIÓ

Durant la darrera dècada el sistema universitari i de recerca de Catalunya ha crescut de forma clara i sostinguda. Tot i les dificultats econòmiques per les que passa el sistema universitari català, els investigadors han fet (i continuen fent) un tasca excel·lent que situa Catalunya en la primera línia de la recerca internacional. No obstant això, més enllà de comptades excepcions de rellevància mundial, la societat no acostuma a percebre la tasca dels investigadors com quelcom que afecti la seva vida quotidiana o que ho pugui fer en un futur proper.

Nosaltres, professors del Departament d'Enginyeria Informàtica i Matemàtiques de la Universitat Rovira i Virgili, centrem la nostra investigació entorn de les Ciències de la Computació i les Telecomunicacions tant a nivell teòric com aplicat. Fa ja més de cinc anys, vam iniciar una recerca aplicada al món de la salut amb l'objectiu de generar tecnologia que revertís en un benefici palpable per a la societat. Des del grup de recerca Smart Health i, per mitjà del projecte SIMPATIC (acrònim de Sistema Intel·ligent de Monitorització Privada i Autònoma basat en les Tecnologies de la Informació i les Comunicacions), hem desenvolupat tecnologia i hem posat la nostra recerca al servei del col·lectiu que està guanyant més importància en els darrers anys: la gent gran.

La piràmide poblacional s'està invertint i la població cada cop envelleix més. Així, si bé és cert que l'esperança de vida és cada cop més elevada, no és menys cert que hi ha una part important de la població que és fràgil, en el sentit que té altes possibilitats de ser més vulnerable i passar per situacions que puguin fer-li perdre capacitats. Alguns experts assenyalen que, més que treballar per augmentar l'esperança de vida, convé treballar per arribar amb salut i capacitats plenes a la darrera etapa de la vida.

En el projecte SIMPATIC hem estudiat com els dispositius mòbils d'ús quotidià poden ajudar-nos a millorar la qualitat de vida de les persones amb deteriorament cognitiu lleu (DCL) i la de les persones del seu entorn: cuidadors, familiars i amics. Les persones amb deteriorament cognitiu, malgrat que en la majoria de casos lleus estan capacitades per dur a terme les seves activitats diàries (anar a comprar, passejar el gos, agafar l'autobús,

etc.), es poden desorientar o fins i tot perdre. Per això, una de les principals preocupacions dels familiars i cuidadors dels afectats amb DCL és que l'afectat es perdi.

Un cop s'ha emès un diagnòstic de DCL podem trobar-nos en diversos escenaris que varien en gran mesura segons el grau de deteriorament i segons l'entorn socioeconòmic de l'afectat. Si l'entorn de l'afectat (família, amics) decideix incorporar un cuidador o un acompanyant, l'afectat pot veure minvada la seva llibertat de moviments i és raonable pensar que en estadis inicials del procés de deteriorament no sigui necessari que l'afectat sigui acompanyat constantment. En aquest darrer cas, i en els casos en què l'afectat s'hagi perdut en el passat, si surt sol pot témer que li pugui tornar a passar.

Per tal de conjugar el dret a la llibertat i independència dels afectats amb el desig del seu entorn familiar de vetllar per la seva seguretat, vam decidir dissenyar un sistema informàtic que permetés controlar la localització les persones afectades i determinar si es trobaven en una zona segura. El concepte era senzill, el pacient portaria un telèfon mòbil amb una aplicació que enviaria la localització a un sistema de control central que analitzaria la localització, captada pel GPS¹, i detectaria situacions d'emergència. Amb l'objectiu de donar solució a aquest repte va néixer el projecte LOST, dut a terme durant el 2011 i finançat per la Universitat Rovira i Virgili, el qual podem considerar l'embrió del projecte SIMPATIC. Amb el projecte LOST vam confirmar que un telèfon mòbil d'ús quotidià podia dotar les persones amb DCL i el seu entorn d'una eina amb la qual tenir cura de que els afectats es trobessin sempre en zones segures, tot preservant sempre la privadesa de l'afectat i només revelant la seva localització en cas que sortís d'una zona "segura" o bé entrés en una zona "perillosa". El resultat del projecte LOST fou un prototipus de laboratori funcional.

Veient la potencialitat del prototipus de laboratori vam ser conscients que la nostra proposta havia d'anar més enllà i créixer. El sistema havia de ser més ampli i més ambiciós: s'havien de detectar situacions específiques com ara que l'afectat pugés a un mitjà de transport, o que no es trobés a casa quan se suposa que hi hauria de ser, etc. En aquest sentit, vam pensar que el sistema havia de ser el que anomenem un sistema intel·ligent, capaç d'aprendre del comportament del pacient, de detectar hàbits, patrons i

¹ GPS significa *Global Positioning System* i és un sistema que permet que un dispositiu sàpiga en quina localització es troba (longitud, latitud, altura).

rutines, o fins i tot ser capaç de detectar que l'afectat caminava de manera erràtica sense saber anar a un lloc determinat (el que en anglès es coneix com a *wandering*). També érem conscients dels reptes tècnics que suposava un projecte com aquest. Si bé el prototipus desenvolupat en el projecte LOST funcionava correctament en el laboratori amb els telèfons mòbils de desenvolupament (iPhone 4), el nou sistema havia de funcionar en mòbils de games més baixes, que són més freqüents i que poden adquirir-se sense realitzar un important esforç econòmic. Això ens plantejava molts interrogants com ara si podríem controlar la durada de la bateria o, sobretot, si la precisió del GPS d'aquests mòbils seria suficient per complir amb la tasca encomanada.

Per a un ampli segment de la població és habitual tenir un telèfon mòbil, utilitzar aplicacions, realitzar configuracions senzilles, etc. Tot i que en pocs anys fins i tot les persones d'edat avançada seran usuàries natives de les tecnologies mòbils, la realitat és que, ara mateix, bona part de la gent gran no n'és usuària. Així, doncs, vam considerar necessari testejar la nostra solució no només al laboratori, sinó també amb usuaris afectats en el seu entorn habitual real. Amb això volíem respondre a preguntes com: Funcionaria la tecnologia? I, el més important, ¿seria útil als afectats i els cuidadors? Serviria per millorar la seva qualitat de vida?

Així fou com vam decidir demanar un ajut de la convocatòria RecerCaixa per aconseguir els fons necessaris per a desenvolupar el nostre projecte en totes les seves dimensions. Gràcies al finançament del programa RecerCaixa hem pogut desenvolupar el sistema, pensar a fons en les seves possibilitats, intercanviar coneixement amb altres investigadors d'aquí i d'arreu, i hem pogut treballar amb afectats i cuidadors que han estat usuaris de la tecnologia desenvolupada en el projecte durant una prova pilot que hem realitzat en diversos municipis del Camp de Tarragona i les Terres de l'Ebre.

L'atenció a les persones amb demència és un dels processos clínics integrats prioritzats pel Pla de salut de Catalunya 2011-2015. El Pla de salut planteja nous enfocaments en la gestió clínica d'aquests processos de manera que, mantenint-se l'equitat, es faci èmfasi en l'efectivitat, l'eficiència i la visió col·laborativa, integral i integrada de l'atenció a les persones.



Figura 1. Pàgina web del projecte SIMPATiC (projecte-simpatic.cat)

Cal tenir en compte que el factor principal associat al deteriorament cognitiu és l'edat. A Catalunya l'any 2012 hi havia 1.304.399 persones de 65 anys o més. Les projeccions de població ens indiquen que en els propers anys augmentarà l'envelliment de la població, especialment la franja de persones més grans de 80 anys, fet que previsiblement comportarà un augment de la prevalença del deteriorament cognitiu. Per aquest motiu, pren especial importància disposar d'eines que permetin millorar la qualitat de vida d'aquestes persones grans i dels seus familiars.

En aquest llibre que teniu a les mans hi trobareu una síntesi del que ha estat la nostra recerca durant els dos anys i mig que ha durat el projecte SIMPATiC. Hem escrit el llibre per a un públic ampli, no només de l'àmbit de l'enginyeria sinó també per a professionals de l'àmbit mèdic i de les ciències socials. Durant el projecte hem pogut treballar amb persones de perfils molt diversos i gràcies a elles el projecte SIMPATiC ha tingut la dimensió multidisciplinària que li calia.

El llibre està dividit en dues parts. En la primera fem referència amb un llenguatge entenedor als aspectes de funcionalitat del sistema desenvolupat, així com també a la seva implementació a nivell tècnic. En la segona, tractem els valors recollits durant els mesos que vam dur a terme la prova pilot del sistema amb les persones afectades i llurs cuidadors. Finalment trobareu un recull de les publicacions generades per nosaltres durant els dos anys de projecte.

Des d'aquí volem agrair el suport del programa RecerCaixa i de l'Obra Social de La Caixa, i de la Universitat Rovira i Virgili. També volem expressar el nostre agraïment més sincer a tots els voluntaris (afectat i familiars) sense els quals la prova pilot del projecte SIMPATIC no hagués estat possible.

Finalment, agraïm als investigadors Frederic Borràs Budesca, Èdgar Batista de Frutos, Mar Araujo Pangua, Patrícia Escuté Trilla i Maria Taulats Vidal la seva contribució a fer realitat aquesta publicació.

Dr. Antoni Martínez-Ballesté i Dr. Agustí Solanas
Investigadors principals del projecte SIMPATIC

EL SISTEMA SIMPATIC

En aquesta primera part del llibre expliquem la vessant tecnològica del projecte SIMPATIC. És a dir, fem referència al disseny i implementació d'un sistema informàtic que compleix unes funcionalitats que també recollim en aquest apartat.

Elements bàsics i funcionalitats del sistema

En el sistema hi intervé el pacient (la persona afectada amb DCL i que porta el telèfon mòbil), i la persona o persones que tenen cura del pacient (la parella, els fills o altres familiars, professionals de l'atenció geriàtrica, etc.) i que anomenem cuidadors.

El pacient, que porta un telèfon mòbil amb l'apli SIMPATIC, farà les seves activitats habituals i s'anirà movent al llarg del dia per un seguit de zones habituals: els voltants de casa seva, el parc del costat de casa, arribarà fins el supermercat, etc. Durant el transcurs d'aquestes activitats poden produir-se situacions que activin alarmes.

El cuidador és la persona que rebrà, principalment per mitjà de la seva aplicació mòbil, les alarmes que el sistema pugui generar. El cuidador també és responsable de configurar el sistema: definir alarmes, definir les zones habituals per on es mou el pacient, etc. Aquesta configuració es fa per mitjà d'una pàgina web.

Perquè tot això funcioni, el sistema SIMPATIC monitoritza la localització del telèfon mòbil que porta el pacient. Cada cert temps (per exemple, cada tres minuts), el telèfon mòbil utilitza el seu GPS per obtenir la localització i l'envia a un servidor que es troba a Internet. El servidor fa una anàlisi de la localització del mòbil del pacient i, d'acord amb determinades regles, detecta si existeix una situació d'alarma. Aquesta alarma queda enregistrada al sistema i, acte seguit, la persona que té el pacient a càrrec rep una notificació al seu telèfon mòbil.

La Figura 2 mostra un esquema del sistema SIMPATIC.



Figura 2. Esquema de l'arquitectura del sistema SIMPATIC.

L'aplicació mòbil del pacient

L'aplicació mòbil no requereix la seva intervenció activa. L'aplicació s'executa amagada, de manera que no interfereix en les altres accions que pugui fer el pacient amb el mòbil (per exemple, trucar o enviar un missatge). El pacient només ha de tenir present de portar el mòbil a sobre sempre que surti de casa. Addicionalment, el pacient pot obrir l'aplicació tocant la icona corresponent, i prémer un botó de 'trucada d'emergència' que avisarà al cuidador associat (Figura 3).

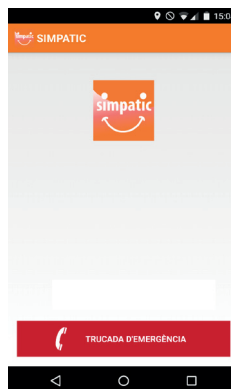


Figura 3. Imatge de l'aplicació que s'executa al mòbil del pacient. En la part inferior, s'observa el botó de fer la trucada d'emergència.

L'aplicació mòbil del cuidador

L'aplicació mòbil del cuidador té tres funcionalitats bàsiques. La primera d'elles és avisar si el sistema ha generat una alarma. En aquest cas, encara que l'aplicació al mòbil del cuidador estigui amagada, es mostra un avís a la pantalla i la corresponent icona a la zona de notificacions del mòbil.

La segona funcionalitat és la de visualitzar un llistat de les alarmes que s'han anat generant (Figura 4). Tocant una alarma concreta s'obté informació de la localització on s'ha produït.

Finalment, i en cas d'emergència, el cuidador pot demanar al sistema de forma explícita quina és la localització actual del pacient, per mitjà de la funcionalitat de cerca urgent.

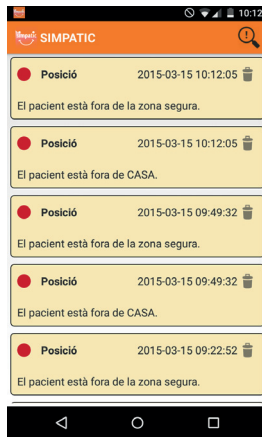


Figura 4. Imatge de l'aplicació que s'executa al mòbil del cuidador, amb la llista de les darreres alarmes rebudes. A l'extrem superior dret de la interfície, es pot observar la icona que activa la funcionalitat de cerca urgent.

Situacions d'alarma

El sistema SIMPATIC genera una diversitat d'alarmes, que podem classificar en cinc tipus: alarmes de dispositiu del pacient, alarmes de localització, alarmes de manca de moviment, alarmes de velocitat i alarmes de *wandering*.

- En les alarmes de dispositiu es tracten dues situacions: quan el telèfon mòbil del pacient està per sota d'un nivell determinat de

bateria i quan s'ha perdut el contacte amb el telèfon mòbil. En el primer cas, és essencial avisar el cuidador si el telèfon del pacient té un baix nivell de bateria i, en aquest sentit, fóra convenient carregar-la. En el segon cas, quan el sistema fa estona que no rep cap senyal del telèfon mòbil, també s'avisava al cuidador.

- Les alarmes de localització estan relacionades amb les zones segures que el cuidador pot definir per mitjà de la pàgina web i el procés de configuració. Se suposa que el pacient es mourà habitualment per aquestes zones segures. Si el pacient ha sortit d'una d'aquestes zones, el cuidador rebrà un avís. Per exemple, es pot generar una alarma de localització si el pacient ha sortit del seu barri.
- Les alarmes de manca de moviment s'activen quan el mòbil del pacient (i en principi el propi pacient) no s'ha mogut en un període de temps determinat en una franja horària determinada. Per exemple, podria saltar una alarma si entre les 21 i les 7 el mòbil no ha canviat de localització en un període de 30 minuts. En relació a aquestes alarmes, es té en compte si el pacient és o no a casa seva (veurem que el sistema permet assenyalar en quina localització hi ha la llar del pacient).
- Les alarmes de velocitat tenen per objectiu avisar si el pacient ha agafat algun mitjà de transport. El sistema permet estimar la velocitat a què es mou el pacient i, si escau, generar una alarma. El sistema permet inclús diferenciar si es tracta de transport urbà o interurbà.
- Finalment hi ha les alarmes de *wandering*, en les quals es detecta si el pacient porta una estona en situació de moure's sense un objectiu clar. Per a detectar aquestes situacions es fa un estudi del patró de moviment, del qual en parlem més endavant.

Aquestes alarmes es poden activar i si és el cas configurar, tant durant el procés de registre al sistema com més endavant, i en qualsevol moment per mitjà de la web.

Registre de pacients i configuració

Com hem introduït anteriorment, els usuaris de SIMPATIC es donen d'alta per mitjà d'una web de registre i configuració (vegeu Figura 5). L'habitual és que el cuidador realitzi aquesta operació, i no pas el pacient. En registrar-se es demana informació com ara el correu electrònic (que serveix per identificar l'usuari cuidador), el número de telèfon mòbil del cuidador i el del pacient. També es demana la creació d'una contrasenya, que farà servir el cuidador per autenticar el seu accés al sistema en futures ocasions. El procés de registre també sol·licita informació addicional, com ara quin és l'idioma que utilitza habitualment el pacient i paràmetres sobre la seva salut.

En un futur desenvolupament i gràcies a la proliferació de sensors específics, el sistema SIMPATIC podria detectar situacions urgents, com ara caigudes o aturades cardíaques. En aquests casos, en què s'avisaria automàticament als serveis d'emergències, la informació sobre el pacient s'enviaria automàticament per optimitzar el seu rescat i assistència. Aquesta funcionalitat prové d'un suggeriment que vam recollir de l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Tarragona² en el decurs de la Primera Jornada sobre Malalties Neurodegeneratives organitzada a Tarragona el desembre de 2013.

En el procés de registre ja es poden activar i configurar les alarmes i es poden definir zones segures. Per a definir aquestes zones segures, s'utilitza una senzilla eina de dibuix de polígons sobre un mapa. Sobre aquest mapa també es defineix on és la zona 'casa' on viu el pacient, podent-la canviar a posteriori sempre que sigui necessari. Per exemple, no és estrany que els pacients acostumin a passar el cap de setmana en una població que no és l'habitual.

2 <<http://www.afatarragona.org.es/>>.

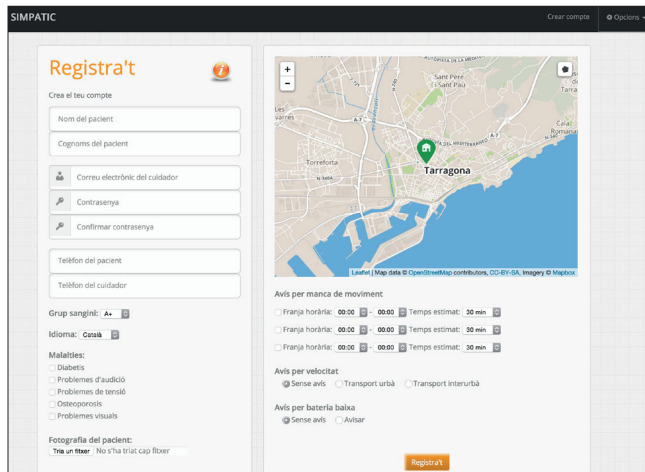


Figura 5. Web de registre i configuració del sistema SIMPATIC.

Un cop l'usuari cuidador ja s'ha registrat, el sistema envia un codi de comprovació al correu electrònic especificat en el procés de registre. Quan l'apli s'ha instal·lat al mòbil del pacient o del cuidador, i s'executa per primer cop, es demana el correu electrònic associat a l'usuari i el codi de comprovació corresponent. D'aquesta manera es garanteix que s'ha passat per un procés previ de registre, així com es fa efectiva la vinculació del mòbil del pacient i el mòbil del cuidador amb el sistema SIMPATIC.

Patrons de moviment

Els pacients usuaris del sistema solen realitzar activitats similars de forma freqüent i habitual. Per exemple, es lleven, esmorzen, surten a caminar pel Passeig Marítim, tornen a casa, van a comprar, tornen a casa, etc. El sistema SIMPATIC facilita l'estudi de patrons de moviment dels seus pacients. Com més dies porti el pacient utilitzant el sistema, més se'n podrà aprendre del seu comportament pel que fa a moviments i localitzacions.

Així doncs, per mitjà de la intel·ligència artificial, és possible detectar patrons de moviment que no són habituals en el pacient. Detectar-los permet generar una alarma si es detecta que el pacient està tenint comportaments no habituals, però a més permet als professionals poder constatar l'evolució del DCL del pacient.

L'estudi minuciós de diferents aspectes del patró de moviment, permet detectar el que es coneix com a *wandering*, és a dir, el moviment erràtic. Un exemple d'aquesta situació seria el d'un pacient que, tot i estar dins una zona considerada segura i habitual (per exemple el Passeig Marítim), comença a anar amunt i avall de forma erràtica intentant saber per on sortir.

La Figura 6 mostra una ruta d'exemple sense *wandering*, on es veu que durant la ruta no hi ha hagut comportaments erràtics. Per contra, la Figura 7 mostra una ruta on hi ha un comportament erràtic d'uns 30 minuts de durada.

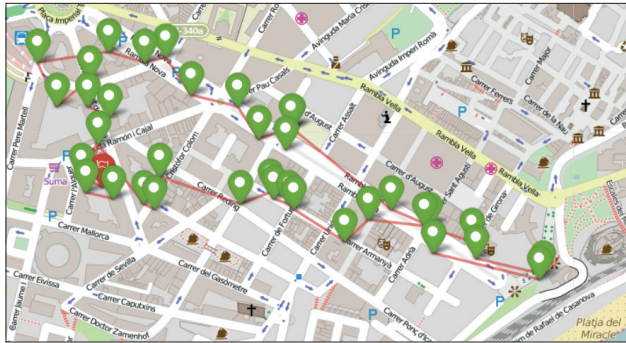


Figura 6. Ruta sense wandering.

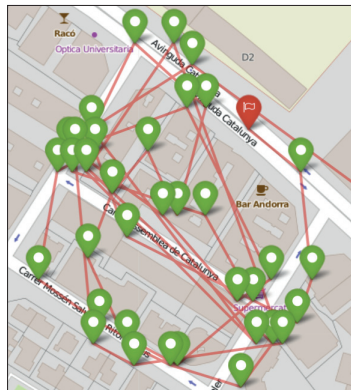


Figura 7. Ruta amb una situació de wandering.

La detecció acurada d'aquests moviments erràtics és complexa, depèn de diferents paràmetres, i pot donar falsos positius en algun cas. L'anàlisi amb profunditat d'aquest tema obre línies de recerca interessants, però s'escapa de l'abast d'aquest llibre.

Altres aspectes tècnics

La recerca dins l'àmbit de l'Enginyeria Informàtica es pot aplicar a multitud d'escenaris. Els articles científics i les presentacions a congressos solen tractar de models, arquitectures, algorismes, etc. ben fonamentats des d'un punt de vista teòric. Moltes de les propostes de l'anomenada literatura científica, presenten una anàlisi del funcionament de la solució proposada, algunes mostren la implementació d'una maqueta o demostrador, etc. Tanmateix, passar de l'article científic a la realitat o, dit d'una altra forma, "del laboratori al carrer", implica una sèrie de factors que poc imaginem en la fase de disseny o fins i tot en la fase d'implementació del demostrador. En aquest projecte vam tenir l'ocasió de portar la tecnologia a les persones, al carrer, per mitjà d'una prova pilot.

Una de les voluntats del SIMPATIC ha estat que l'apli funcionés sense problema en telèfons mòbils de baix cost. En el primer desenvolupament al laboratori vam utilitzar un telèfon mòbil d'altres prestacions, de manera que el demostrador funcionava perfectament gràcies a l'eficiència del maquinari i l'alta precisió del GPS. Tanmateix, aquests dispositius tenen un preu considerable i possiblement no estan a l'abast dels usuaris de SIMPATIC. Per tant, en un primer pas vam seleccionar els cinc telèfons mòbils més econòmics del mercat i vam anar polint el programari per tal que funcionés correctament en aquests dispositius.

Durant aquest procés vam implementar ajustos en l'enviament de missatges amb l'objectiu d'estalviar la bateria. També vam tenir cura d'activar el GPS de forma coherent amb la situació: per exemple, si el mòbil no es mou perquè l'acceleròmetre³ del dispositiu no s'activa, no té sentit buscar la localització, perquè s'entén que el dispositiu no s'ha mogut. És a dir, si el dispositiu no es mou, no s'activa el GPS però sí s'envia l'última localització). Addicionalment vam optimitzar el sistema davant eventuais

³ L'acceleròmetre és un component que, ens els telèfons i dispositius mòbils, es pot utilitzar per detectar si el dispositiu es mou i com es mou.

pèrdues de connectivitat, vam implementar un filtrat de localitzacions per a aquelles que presentessin problemes de precisió del GPS, etc.

L'execució de l'apli havia de ser del tot robusta: havia d'estar funcionant durant mesos en el telèfon mòbil de baixes prestacions. De fet, l'apli es va provar en diferents escenaris: ciutats, pobles, casc antic de la ciutat de Tarragona, i fins i tot per senders de muntanya. Un cop l'apli i el sistema van superar aquesta fase d'implementació, en la qual vam implicar investigadors i estudiants del grup de recerca, vam passar a la fase de prova amb pacients reals.

Un altre dels aspectes que cal considerar és el relacionat amb la cobertura per part de l'operadora. Si bé és cert que en ciutat hi ha cobertura de dades per part de totes les operadores, això no és així en poblacions petites ni en zones de muntanya. Així doncs, malgrat que és possible realitzar trucades d'emergència en una zona on no hi ha cobertura de l'operadora del pacient, enviar dades fent servir una xarxa de telecomunicacions que no sigui la pròpia és, ara per ara, un escenari allunyat de ser possible.

CUIDADORS I PACIENTS

La prova pilot del SIMPATIC es va dur a terme durant els darrers sis mesos del projecte. En aquest apartat descrivim els resultats obtinguts per mitjà de la prova, fent atenció tant al pacient com a la figura del cuidador o cuidadora. De fet, érem plenament conscients que el projecte no té només una vessant tecnològica sinó també humana i social. Per tant, el que es pretenia amb la prova pilot era, més enllà de comprovar el bon funcionament de la tecnologia sobre el terreny, esbrinar si és una bona eina per persones que pateixen un deteriorament cognitiu lleu.

És a dir, preteníem esbrinar quines són les principals problemàtiques que poden sorgir en la utilització de l'eina, així com els avantatges i/o inconvenients d'utilitzar-la. També preteníem conèixer fins a quin punt un sistema com SIMPATIC pot afavorir aquest perfil de pacients i ajudar-los a millorar la seva qualitat de vida i la dels seus cuidadors. En concret, els objectius de la prova pilot van ser:

- Familiaritzar persones amb DCL amb l'aplicació de mòbil SIMPATIC. A priori, pensem que els pacients no estan acostumats a utilitzar mòbils amb pantalla tàctil; es pretenia, doncs, ensenyar-los com funcionen tant el mòbil com l'aplicació web SIMPATIC.
- Avaluar si l'eina SIMPATIC ajuda a millorar les condicions de vida, tant del pacient amb un DCL com al cuidador. Per assolir aquest objectiu vam fer ús de qüestionaris i entrevistes.
- Identificar els problemes de l'aplicació des d'un punt de vista psicosocial, valorant els principals inconvenients de l'aplicació mòbil i els problemes que van anar sorgint al llarg de la prova pilot. Aquests aspectes també es van tractar per mitja d'entrevistes.

Les persones amb DCL i els seus cuidadors

Més enllà de minvar capacitats cognitives i de memòria, ser diagnosticat de DCL afecta l'estat d'ànim de la persona afectada, de la mateixa manera que l'afectaria el diagnòstic de qualsevol altra afectació greu. El diagnòstic de DCL pot generar dos tipus de reaccions: rebre-ho amb optimisme o amb pessimisme⁴. La persona optimista pensarà que encara hi ha la possibilitat que la seva situació no empitjori, mentre que la pessimista pensarà que, probablement, es tracta del començament d'una malaltia d'Alzheimer o una altra demència greu. En qualsevol cas, cal convèncer-se que en aquest primer moment es gaudeix encara de facultats quasi plenes. Cal seguir endavant, gaudir de la vida i intentar no fer dels problemes de memòria la preocupació central de l'existència, ja que l'ansietat que consegüentment es genera sol fer que la memòria empitjori.

Segons els experts és molt important mantenir un estil de vida actiu i saludable i complir el seguiment clínic que el metge recomani per valorar la progressió del trastorn. Els afectats i les afectades amb DCL haurien d'incorporar a la seva rutina, entre altres elements, activitats que els mantinguin socialment actius i no aïllats (participar en programes de voluntariat, anar a reunions d'amics, sortir a comprar, anar al cinema, etc.). També és altament recomanable fer exercici físic. Aquests elements estan directament relacionats amb la potencialitat i utilitat de l'eina SIMPATIC: si el pacient tem sortir pel que pugui passar, no podrà realitzar rutines a l'exterior de casa seva, o de la residència, i possiblement vagi cap a un aïllament i vida sedentària.

Per tal de delimitar el perfil de pacients per participar a la prova pilot, ens vam guiar per l'escala GDS⁵. En aquesta escala hi ha set estadis, essent 1 el més lleu i 7 el més greu:

- GDS-1, Absència d'alteració cognitiva
- GDS-2, Disminució cognitiva molt lleu
- GDS-3, Dèficit cognitiu lleu
- GDS-4, Dèficit cognitiu moderat
- GDS-5, Dèficit cognitiu moderat-greu

4 Bases per a l'atenció comunitària a les persones amb demència (2014) Generalitat de Catalunya. <http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Ambit_sociosanitari/documents/arxius/at_comunitaria_demencia.pdf>.

5 *Global Deterioration Scale*, en català escala de deteriorament global.

- GDS-6, Dèficit cognitiu greu
- GDS-7, Dèficit cognitiu molt greu

Per a la prova pilot ens vam centrar bàsicament en pacients amb GDS-3 i GDS-4.

Els pacients que es troben en el tercer estadi presenten un dèficit cognitiu lleu: dèficit en tasques ocupacionals i socials complexes, i que generalment són observades per amics i familiars. Aquests individus s'han pogut perdre en algun lloc no conegut, tenen dificultats per recordar paraules i noms, obliden la ubicació i tenen escassa capacitat per recordar a persones noves que han conegut fa poc. Utilitzen el model de negació com a mecanisme de defensa o el desconeixement dels defectes. Els símptomes poden acompanyar-se d'ansietat lleu moderada.

El quart estadi, el dèficit cognitiu moderat, és considerat com la malaltia de l'Alzheimer lleu: s'observen dèficits en tasques complexes com el control d'aspectes econòmics o planificació de diferents activitats. Aquests dèficits es poden manifestar en l'oblit de fets quotidians o recents, el dèficit en el record de la seva història personal, la dificultat de concentració evident, el reconeixement de cares i persones familiars, capacitat de viatjar a lloc coneguts, entre d'altres. El mecanisme de negació també predomina en aquests pacients.

Pel que fa als cuidadors s'ha demostrat en diversos estudis⁶ que alguns d'aquests pateixen estrès i pressió davant les demandes i necessitats dels pacients, ja que són dependents en quasi tots els aspectes de la seva vida diària: cuinar, conduir, o simplement agafar un autobús. Tenir cura de les necessitats d'aquestes persones sembla una tasca senzilla, però el fet d'haver d'organitzar la vida d'una persona amb aquestes afectacions comporta una gran pressió psicològica.

Hi ha dos tipus de cuidador: (1) aquell familiar o persona molt propera al pacient que l'ha de cuidar pel fet de viure amb ell o per sentir-se amb aquest deure (ho fa sense cap tipus de remuneració i de forma completament altruista) i (2) el professional que ofereix un servei a una persona que té algun tipus de dependència. En multitud de casos coexisteixen les dues figures de cuidador.

⁶ *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*, Tesi doctoral Inmaculada Úbeda Bonet, Universitat de Barcelona, 2009. <<http://hdl.handle.net/10803/2081>>.

La literatura de l'àmbit indica que les tasques d'un cuidador solen ser esgotadores, ja que el dependent pot necessitar l'ajuda del cuidador a qual-sevol hora del dia. A més de tot això, com més gran és la dependència, més gran és la implicació del cuidador en la vida d'aquest, i per tant correlaciona demència amb el grau d'implicació. El conjunt de patologies que es poden donar al llarg del temps en el cuidador s'ha anomenat Síndrome del cuidador, i poden provocar fins i tot manifestacions físiques i psíquiques, com dolors cervicals o insomni, irritabilitat, alteracions socials, aïllament, etc. Són moltes les persones que, a més de dedicar-se a la seva vida professional i familiar, s'ocupen d'algun familiar proper que és dependent. Gràcies a les tecnologies de sanitat electrònica (en anglès, *electronic health* o *e-health*) i sanitat mòbil (en anglès, *mobile health* o *m-health*), si aquests cuidadors no estan amb la persona dependent en un moment específic poder fer un seguiment, tenir informació d'on està o saber si hi ha algun problema. Per tant, tecnologies com les del projecte SIMPATIC podrien contribuir a pal·liar el Síndrome del Cuidador.

Mostra de pacients

Els centres d'atenció primària de salut juguen un rol predominant en la detecció precoç i, en el seguiment a llarg termini, les unitats especialitzades tenen un paper important en les fases de diagnòstic i de seguiment especialitzat. Per tant, per a seleccionar pacients voluntaris es va fer difusió del projecte en diferents centres d'atenció primària. Addicionalment, i entenent que també són àmbits on hi ha persones afectades amb DCL, vam fer difusió en residències, casals d'avis i associacions de gent gran.

Per fer un estudi acurat i estadísticament significatiu s'hauria hagut de dissenyar una mostra. Tanmateix, no va ser senzill arribar a un gran nombre de persones afectades que complissin els requisits per participar en la prova, i que a més els cuidadors de les quals volguessin implicar-se en l'estudi. Durant el període de captació de voluntaris vam contactar amb una trentena de persones interessades d'entre les quals en vam escollir setze. En conseqüència, les dades que podem extreure de la prova pilot s'han d'entendre com a pròpies i específiques de les persones que voluntàriament van participar a la prova.

La Taula 1 resumeix les principals característiques d'aquestes persones participants en la prova pilot.

Pacient	Edat	Gènere	GDS	Ciutat/ poble	Gènere cuidador que porta l'app	Edat cuidador
Pacient 1	75	masculí	2	poble	masculí	30
Pacient 2	82	femení	2	ciutat	femení	44
Pacient 3	77	masculí	3	poble	femení	43
Pacient 4	75	masculí	3	poble	femení	73
Pacient 5	78	femení	3	ciutat	femení	41
Pacient 6	83	masculí	3	ciutat	femení	42
Pacient 7	74	femení	3	poble	femení	44
Pacient 8	62	masculí	3	ciutat	femení	54
Pacient 9	82	masculí	3	ciutat	femení	44
Pacient 10	83	femení	4	ciutat	femení	48
Pacient 11	89	masculí	4	ciutat	femení	55
Pacient 12	85	femení	4	poble	masculí	42
Pacient 13	83	femení	4	ciutat	femení	52
Pacient 14	83	masculí	4	ciutat	masculí	50
Pacient 15	88	masculí	4	poble	femení	48
Pacient 16	73	masculí	5	poble	masculí	43

Taula 1. Resum de les característiques dels pacients que van participar a la prova pilot.

Les persones que viuen a ciutat, aproximadament la meitat dels voluntaris, són residents a Tarragona, la resta, en viles i pobles de la província de Tarragona i les Terres de l'Ebre. La seva mitjana d'edat és de 79,5 anys. El 62,5% són homes i el 37,5% restant són dones. Pel que fa al GDS, tenim un 44% amb GDS-3 i un 38% amb GDS-4. Els pacients amb GDS-2 (dos pacients) i GDS-5 (un pacient) els vam acceptar pel seu gran interès per provar i valorar la nostra tecnologia.

Pel que fa als cuidadors, hem de dir que el 100% són cuidadores, la meitat eren les cònjuges i l'altra meitat filles. Tot i que en el disseny del sistema el cuidador és la persona que directament té cura del pacient, en la prova pilot ser cuidador no ha implicat ser el responsable de portar l'apli de cuidador: en un 87% dels casos no ha estat la cònjuge qui ha por-

tat l'apli, sinó la filla (56%), el fill (19%), el gendre (6%) o la nora (6%). Aquesta evidència fa palesa l'esquerda digital existent entre la generació de les persones que tenen cura del pacient i la generació de les persones que han portat l'apli de cuidador al seu mòbil. Clarament, en els propers anys les persones cuidadores que puguin utilitzar sistemes com SIMPATIC no haurien de tenir problema en ser també qui porten l'apli.

Els pacients i SIMPATIC

Per conèixer l'efecte que va suposar SIMPATIC entre els participants a la prova pilot vam dur a terme una sèrie d'entrevistes per a respondre qüestionaris. Es van fer entrevistes a l'inici i al final de la prova pilot. A continuació es mostra el qüestionari social que es va fer als pacients a l'inici de la prova pilot:

QÜESTIONARI SOCIAL (PACIENT)

- Quines són les activitats que realitza diàriament? (Exemples: anar a comprar el pa, sortir a passejar pel parc,...)
- El cap de setmana realitza algunes activitats diferents (canvi d'ubicació)?
- Té per costum desplaçar-se en transport públic? Per quines zones?
- Si realitza activitats ho fa sol o acompanyat/da? (D'algun familiar, amics, parella,...)
- Considera que se sentirà més segur/a i autònom/a portant aquest dispositiu?
- Creu que amb el mòbil podrà reprendre activitats i interessos que havia deixat de fer per por? (a desorientar-se, perdre's, fer-se mal, etc.)

Entre els resultats de les entrevistes als pacients ressaltem que molts d'ells acostumaven a realitzar activitats rutinàries (anar a comprar, anar al bar del poble, anar a l'hort) no sense que les persones cuidadores estiguessin al cas o poguessin arribar a estar preocupades. En general, els pacients no solien agafar el transport públic. Vam detectar que les persones amb GSD-4 anaven gairebé sempre acompanyades en les seves sortides.

La majoria dels pacients aprenien després de dues o tres explicacions breus el funcionament de l'aplicació i el de la trucada d'emergència. Els pacients que ja tenien mòbil (en general un mòbil amb teclat i de poques prestacions) no els va costar entendre temes com la càrrega de la bateria o la trucada d'emergència. Si no tenien mòbil se'ls ho va explicar i ho van entendre. Això va ser més complex amb el pacient amb GDS-5, però semblava el més motivat a confiar en la tecnologia per poder anar més tranquil.

En general, tots els pacients van dir que amb el mòbil se sentirien més segurs.

En relació a la implicació del pacient durant la prova pilot vam elaborar quatre perfils. Per ubicar a cada pacient vam utilitzar informació i dades que s'extreuen de l'aplicació web del SIMPATIC, i que ens donaven a entendre quin ús s'havia fet realment del mòbil. Complementàriament, parlar amb els cuidadors també ens va ajudar a ubicar els pacients al grau d'implicació corresponent. A continuació descrivim aquests perfils i mostrem el nombre de participants que s'engloben en cadascun d'ells:

- *Grau d'implicació baix.* Els pacients no porten gairebé mai el mòbil a sobre quan surten de casa i gairebé cada dia se'ls ha hagut de trucar perquè tenien el mòbil o l'aplicació apagats. El mòbil no envia bones localitzacions durant dies seguits perquè els pacients no el treuen del domicili. (2 pacients.)
- *Grau d'implicació regular.* Els pacients porten el mòbil a sobre quan surten de casa amb poca freqüència i se'ls truca per recordar-los que el prenguin de casa, no ho fan per iniciativa pròpia. Normalment el mòbil no envia bones localitzacions perquè els pacients no el treuen sovint del domicili. (3 pacients.)
- *Grau d'implicació bo.* Els pacients normalment porten el mòbil a sobre quan surten de casa i quan se'ls apaga o es tanca l'aplicació, els cuidadors no l'encenen. El mòbil pot enviar males localitzacions durant uns dies, però al final els pacients sempre l'acaben traient de casa. (7 pacients.)
- *Grau d'implicació molt bo.* Els pacients sempre porten el mòbil a sobre quan surten de casa i gairebé mai se'ls ha hagut de trucar perquè tenien el mòbil o l'aplicació apagats. El mòbil quasi mai envia males localitzacions perquè sempre el treuen de casa. (4 pacients.)

És important remarcar que, amb les dades de la mostra, no es va observar cap relació significativa entre el grau de GDS o l'edat del pacient i el seu grau d'implicació amb l'eina.

Un cop acabada la prova pilot, es va entrevistar als pacients per respondre el següent qüestionari:

QÜESTIONARI FINAL PROVA PILOT (PACIENTS)

- Què li ha semblat portar el mòbil durant aquest temps? Qualifiqui de l'1 al 4, on 1 seria molt incòmode o 4 molt còmode.
- Considera que és una bona eina per estar més segur/a? Qualifiqui de l'1 al 4, on 1 es gens segur i 4 molt segur.
- El fet que els seus familiars sabessin on és en qualsevol moment, l'ha fet sentir controlat i/o incòmode? Qualifiqui de l'1 al 4, on 1 es gens incòmode i 4 molt.
- Ha utilitzat mai la trucada d'emergència? Ho ha sabut fer?
- Li han hagut de recordar constantment que agafés el mòbil en sortir de casa? Qualifiqui d'1 a 4.
- Ha tingut dificultats per no oblidar-se del mòbil? Qualifiqui de l'1 al 4, on 1 és mai i 4 és sempre.
- Li agradaria seguir portant un mòbil amb aquesta aplicació?

Sobre els resultats de la formulació del qüestionari, ressaltem el següent:

- Sobre la comoditat de portar el mòbil, un 85% s'hi van sentir còmodes o molt còmodes.
- Sobre si consideren si és una bona eina per sentir-se més segurs, un 75% van considerar que sí.
- Sobre si els ha fet sentir incòmodes o controlats el fet que els seus familiars poguessin saber en tot moment on eren, aproximadament la meitat no s'hi van sentir.
- Sobre si han utilitzat la trucada d'emergència, un 75% no la va efectuar mai.
- Sobre si li han hagut de recordar constantment que agafés el mòbil, a un 62% se li va haver de recordar alguna/es vegades i un 31% mai.

- Sobre si ha tingut dificultats per no oblidar-se del mòbil, un 31% no en va tenir mai, i un 31% sempre.
- Un 50% dels pacients va dir que li agradaria seguir portant un dispositiu mòbil amb les funcionalitats de SIMPATIC.

Pel que fa la relació dels resultats en funció del grau d'implicació observat, hem de dir que no vam observar tendències, llevat de la darrera pregunta. Tots els pacients tret d'un, dels que van mostrar un grau d'implicació baix o regular, van dir que no voldrien seguir portant un mòbil i la apli SIMPATIC.

En canvi, el cas del pacient amb GDS 5 ens va semblar molt curiós. Aquest pacient realitzava tots els dies la mateixa ruta, exacta. A més, en aquest cas vam constatar que la nostra tecnologia va millorar substancialment la qualitat de vida de la família i també del propi pacient. Aquest ens va afirmar que se sentia més segur si els seus familiars sabien on estava. És més, també cal dir que va mostrar interès en continuar utilitzant l'aplicació de mòbil SIMPATIC un cop finalitzada la prova pilot.

També, una pacient ens comentava a la primera entrevista que no sortia de casa per por a perdre's o que li passés alguna cosa. Quan va començar a utilitzar l'aplicació se sentia més segura i ja va començar a sortir de casa un altre cop. No ho feia molt sovint, però va recuperar aquesta rutina que havia deixat de fer.

Els cuidadors i SIMPATIC

De la mateixa manera que amb els pacients, vam passar dos qüestionaris en entrevistes als cuidadors, a l'inici i un cop acabada la prova pilot. El primer va servir per poder fer un perfil del cuidador i poder identificar si seria aquest qui portaria al mòbil l'apli de cuidador. La realitat és que en tan sols dos casos fou la cònjuge qui portava l'apli de cuidador. Les persones cuidadores dels pacients participants a la prova tenien el següent perfil:

- Un 63% afirmaven no tenir quasi mai temps lliure.
- Un 69% afirmaven haver de tenir paciència o molta paciència en la cura del pacient.
- Un 88% mai o gairebé mai es van plantejar contractar una tercera persona per tenir cura del pacient.
- Un 76% manifestava poc suport d'altres familiars o d'entitats.

El fet que, en general, el sistema SIMPATIC es gestioni per familiars propers (per exemple, els fills), però no pels cuidadors reals, va facilitar que el cuidador sentís que té més suport per part d'aquests altres familiars.

Donades les característiques del projecte, al voltant de la tecnologia i l'apli, ens vam centrar doncs en la persona que portava l'apli i no tant en el cuidador. Com en el cas dels pacients, es van definir perfils per al grau d'implicació dels cuidadors que han portat l'eina. Per saber el compromís amb l'eina SIMPATIC per part del cuidador vam analitzar si llegien i esborraven les alarmes que rebien a l'aplicació de mòbil, si engegaven el telèfon del pacient (en cas que s'hagués quedat sense bateria), si el carregaven i si engegaven l'aplicació del mòbil en cas que s'hagués apagat.

En concret, aquests foren els perfils i el nombre de cuidadors de cadascun:

- *Grau d'implicació baix.* El mòbil no envia bones localitzacions durant dies seguits perquè els pacients no el treuen del domicili (els cuidadors no recorden als pacients d'agafar el mòbil en sortir de casa). Els cuidadors no esborren mai les alarmes (sempre s'acumulen 50 alarmes o més a l'historial) i no mostren una implicació i seguiment amb l'eina. (3 cuidadores.)
- *Grau d'implicació regular.* Normalment el mòbil no envia bones localitzacions perquè els pacients no el treuen sovint del domicili (els cuidadors no recorden als pacients d'agafar el mòbil en sortir de casa). Els cuidadors gairebé mai esborren les alarmes (es solen acumular més de 50 a l'historial) i el grau d'implicació i seguiment amb l'eina és baix. (4 cuidadores.)
- *Grau d'implicació bo.* El mòbil pot enviar males localitzacions durant uns dies, però al final els pacients sempre l'acaben traient de casa (els cuidadors recorden amb freqüència als pacients d'agafar el mòbil en sortir de casa). Els cuidadors quasi sempre esborren les alarmes (se n'acumulen poques) i mostren un grau mig-alt d'implicació i seguiment amb l'eina. (4 cuidadores.)
- *Grau d'implicació molt bo.* El mòbil quasi mai envia males localitzacions perquè sempre el treuen de casa (els cuidadors recorden constantment als pacients d'agafar el mòbil en sortir de casa). Els cuidadors esborren les alarmes i mostren un grau alt d'implicació i seguiment amb l'eina. (5 cuidadores.)

Vam veure que aproximadament hi havia tants cuidadors amb un grau d'implicació baix i regular com amb un grau d'implicació bo o molt bo.

Finalment, farem referència al qüestionari per a les entrevistes de finalització de prova pilot. Va ser el següent:

QÜESTIONARI FINAL PROVA PILOT (CUIDADOR/A)

- Qualifiqui de l'1 al 4 la seva experiència amb l'aplicació al telèfon mòbil, on 1 és negativa (l'aplicació es penja molt, ha hagut de contactar sovint amb l'equip de SIMPATIC) i 4 és positiva (no ha tingut cap problema).
- Qualifiqui de l'1 al 4 la seva experiència amb la pàgina web, on 1 seria molt incòmoda i 4 molt còmoda.
- Qualifiqui de l'1 al 4 si ha hagut de recordar-li sovint al pacient de portar el mòbil a sobre, on 1 vol dir mai i 4 cada dia.
- Qualifiqui de l'1 al 4 si l'aplicació ha servit perquè vostè es quedi més tranquil/a cada vegada que el/la pacient sortia de casa, on 1 seria que ha servit de ben poc, i 4 que ha estat molt útil.
- Qualifiqui de l'1 al 4 si l'aplicació SIMPATIC podria millorar la seva qualitat de vida com a cuidador/a, on 1 significa que tot seguiria igual i 4 que milloraria radicalment.
- Indiqui de l'1 al 4 el seu grau d'experiència amb mòbils i aplis, on 1 indica molt poca experiència (només per trucar) i 4 molta experiència (utilitza moltes aplicacions i es capaç d'instal·lar-les i actualitzar-les).

Entre els resultats, destaquem:

- Un 94% van afirmar que l'experiència amb SIMPATIC ha estat positiva o molt positiva.
- Un 94% van afirmar que l'experiència amb la pàgina web ha estat còmoda o molt còmoda.
- Un 75% dels pacients van haver d'anar recordant al pacient que havien d'utilitzar l'aplicació i portar el mòbil.
- Un 62% s'ha sentit més tranquil o tranquil·la quan el pacient ha sortit de casa. Un 38% no ha variat aquesta sensació.

- Un 88% va respondre que SIMPATIC podria millorar la seva qualitat de vida.
- Un 88% va dir que té un elevat grau d'experiència en els mòbils i les aplis.

Vam observar, per mitjà de l'enquesta i de les entrevistes, és que un escenari favorable seria que la persona cuidadora (per exemple, cònjuge) fos també la persona que, avesada a utilitzar els mòbils avançats i les webs, estigués plenament capacitada i disposada a assumir el rol de portar l'apli i tenir cura, via web, del funcionament del sistema. Tanmateix, se'ns va fer palès que gràcies al SIMPATIC la persona que gestionava el sistema i portava l'apli s'havia implicat més en l'atenció al pacient, de manera que, com dèiem abans, s'enfortien vincles entre persones de la família i es prenia consciència de la feina que realment fan els cuidadors "reals".

CONCLUSIONS

Des del punt de vista tecnològic, per mitjà de la validació en la prova pilot hem demostrat que el sistema SIMPATIC és totalment factible i robust. Ara bé, cal considerar que l'èxit depèn, majoritàriament, de que el pacient porti el mòbil a sobre i de que el cuidador estigui atent a la gestió del sistema i a la recepció d'avisos. Entenem que encara avui dia això pot ser un petit problema i per solventar-lo és essencial la complicitat de la persona cuidadora. També hem vist que no és habitual que qui gestioni el sistema sigui la persona que conviu amb el pacient, cosa que hauria estat desitjable en l'escenari de la prova pilot. Tanmateix, és previsible que en els propers anys, quan la generació d'edat més avançada del país ja sigui nativa digital, estarà més acostumada a portar el mòbil, a utilitzar-lo i a confiar-hi.

Hem vist per mitjà de la prova pilot que la utilització del SIMPATIC ha generat canvis en els hàbits i les rutines dels usuaris participants a la prova pilot: recordar endur-se un mòbil quan surten de casa, el primer contacte amb pantalles tàctils, saber quan cal carregar-lo, aprendre a fer una trucada d'emergència, bloquejar-lo i un seguit d'accions que aparentment i per les noves generacions semblen òbvies i intuïtives, però que per les persones grans poden suposar una preocupació o, si més no, un canvi.

Socialment, l'eina SIMPATIC també afavoreix a l'individu i el cuidador ja que aquesta eina evita que es desvinculin del seu entorn social. És a dir, tot i que aquestes persones han deixat de realitzar determinades activitats de la seva vida quotidiana, per qüestions físiques o per l'edat, SIMPATIC els pot permetre continuar realitzant algunes activitats que feien i que havien deixat a causa del deteriorament cognitiu lleu, com anar a passejar, a comprar, anar a la llar del jubilat, etc.

Adicionalment SIMPATIC ha permès als cuidadors fer un seguiment de les rutes que realitzen diàriament. No per mantenir un control exhaustiu sinó per a poder veure si s'han pogut desorientar, o bé quedar-se a un lloc concret.

Hem vist que el sistema és útil en les diferents dimensions que ens havíem plantejat: la tecnològica i la social. Un ús generalitzat d'aquesta tecnologia és prometedor, no només pel que suposa a pacients, familiars i cuidadors, sinó pels futurs reptes cap a on pot anar el projecte. Per exem-

ple, una detecció més acurada de les situacions de *wandering*, un aprenentatge no només a nivell particular de cada pacient sinó d'un grup de pacients d'un determinat perfil, etc. Fins i tot ens podríem plantejar utilitzar l'eina per a detectar que una persona en principi sense deteriorament cognitiu que utilitzi SIMPATIC té possibilitats de poder desenvolupar en un futur una DCL.

PER SABER-NE MÉS...

Pàgina web del projecte SIMPATIC

projecte-simpatic.cat
smarthealthresearch.com/simpatic

Pàgina web del grup de recerca Smart Health a la Universitat Rovira i Virgili

smarthealthresearch.com

PUBLICACIONS DEL PROJECTE

- A. SOLANAS; A. MARTÍNEZ-BALLESTÉ; P. A. PÉREZ-MARTÍNEZ; A. FERNANDEZ, and J. RAMOS, “m-carer: Privacy-Aware Monitoring for People with Mild Cognitive Impairment and Dementia”, *IEEE Journal on Selected Areas in Communications*, Vol. 31, no. 9, pp. 19-27, Sep., ISSN: 0733-8716, 2013.
- A. MARTÍNEZ-BALLESTÉ; F. BORRÀS; A. SOLANAS, “An Autonomous Intelligent System for the Private Outdoors Monitoring of People with Mild Cognitive Impairments”, *Advanced Technological Solutions for Dementia Patient Monitoring* (eds. Xhafa, Moore, Tadros), ed. IGI Global, Hershey PA, USA. ISBN 1466674814.
- A. SOLANAS *et alii*, “Smart Health: A Context-Aware Health Paradigm within Smart Cities”, *IEEE Communications Magazine* 52(8): 74-81, 2014.
- A. SOLANAS; E. BATISTA; F. BORRÀS; A. MARTÍNEZ-BALLESTÉ; C. PATSAKIS, “Wandering Analysis with Mobile Phones - On the Relation Between Randomness and Wandering”, *Pervasive and Embedded Computing and Communication Systems* (PECCS 2015), Angers, França, 2015.
- E. BATISTA; F. BORRÀS; A. MARTÍNEZ-BALLESTÉ, “Monitoring People with MCI: Deployment in a Real Scenario for Low-Budget Smartphones”, 6th International Conference on Information, Intelligence, Systems and Applications (IISA 2015), Corfu, Grècia, 2015.

- E. BATISTA; F. BORRÀS; F. CASINO; A. SOLANAS, “A Study on the Detection of Wandering Patterns in Human Trajectories”, 6th International Conference on Information, Intelligence, Systems and Applications (IISA 2015), Corfu, Grècia, 2015.
- E. BATISTA; F. BORRÀS; A. MARTÍNEZ-BALLESTÉ; A. SOLANAS, “An Intelligent System for Monitoring People with Dementia”, 8th edition of Clinical Trials on Alzheimer’s Disease (CTAD 2015), Barcelona, Catalonia, Spain, 2015.
- C. PATSAKIS, A. PAPAGEORGIU, F. FALCONE, A. SOLANAS, “s-Health as a Driver towards Better Emergency Response Systems in Urban Environments”, 10th annual IEEE International Symposium on Medical Measurements and Applications (MeMeA 2015), Torino, Itàlia, 2015.

En el projecte SIMPATIC s'ha estudiat com els dispositius mòbils d'ús quotidià poden ajudar-nos a millorar la qualitat de vida de les persones amb deteriorament cognitiu lleu i la de les persones del seu entorn: cuidadors, familiars, amics, professionals de l'àmbit mèdic i de les ciències socials. En la primera part d'aquest llibre es fa referència als aspectes de funcionalitat del sistema desenvolupat en el projecte i la seva implementació. En la segona es tracten els valors recollits durant els mesos en què es va dur a terme la prova pilot del sistema.

Amb la col·laboració de:

reCERCaixa

ACUP  Obra Social "la Caixa"