

NeuroCuidado.

Plataforma educativa para cuidadores de personas adultas con lesión neurológica

Tesis presentada para obtener el título de

Magíster en Tecnologías Educativas

Autora: Ron Melania

Tutor: Roma Cecilia

Buenos Aires, diciembre 2025



Agradecimientos

En mi recorrido profesional a lo largo de estos 30 años, quiero expresar y agradecer profundamente a todos los colegas con los que he compartido este recorrido, a mis mentores, a los profesionales que me han desafiado a validar mi práctica, en especial a aquellos colegas con los que he tenido y sigo teniendo la dicha de compartir la cotidianidad, gracias por compartir mi visión, mi entusiasmo y ser tan éticos y comprometidos profesionalmente.

Tengo la certeza que el trabajo interdisciplinario y transdisciplinario es la mejor forma de transitar esta profesión y sobrellevar la alta demanda que implica atender personas con enfermedades neurológicas, gracias al equipo de médicos, neurólogos, kinesiólogos, neuro psicólogos, fonoaudiólogos, trabajadoras sociales, psiquiatras, fisiatras, bioingenieros que comparten junto a mí el día a día de este recorrido que es la neurorrehabilitación.

Por último, deseo expresar mi profundo agradecimiento a mi esposo, gran compañero de ruta, quien desde el primer momento en que le compartí mi intención de realizar esta formación no dudó en apoyarme, y me ha acompañado durante los dos años de cursada y la confección de este trabajo.

A mis hijos que en más de una oportunidad me han ayudado con las herramientas tecnológicas, gracias profundamente. Sé que hubo horas que resté a la vida familiar para poder concretar este proyecto, desde lo profundo de mi corazón, simplemente GRACIAS.

Resumen

Las enfermedades neurológicas en personas adultas producen un impacto significativo en su funcionalidad y calidad de vida, afectando también a su entorno familiar y social. Durante el proceso de rehabilitación, el acompañamiento de cuidadores formales e informales se vuelve indispensable. En este contexto, la educación del cuidador se presenta como una estrategia clave para fortalecer la atención y promover prácticas efectivas y de calidad.

El objetivo de este proyecto fue diseñar y evaluar una plataforma educativa no formal destinada a cuidadores de personas adultas con lesión neurológica. Se empleó un enfoque de investigación mixto, guiado por el modelo ADDIE (Análisis, Diseño, Desarrollo, Implementación y Evaluación). En la fase inicial se aplicó una encuesta para identificar necesidades formativas, cuyos resultados orientaron el desarrollo de un prototipo en el campus virtual de FLENI, centrado en contenidos sobre trastornos de la conciencia. La herramienta fue implementada con cuidadores, quienes participaron en entrevistas para evaluar su usabilidad y pertinencia.

Los resultados evidencian la importancia de ofrecer espacios formativos accesibles y gratuitos, que integren recursos audiovisuales y enfoques pedagógicos adaptados. Este desarrollo contribuye a mejorar las intervenciones del cuidador, su autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad neurológica.

Palabras clave: educación de cuidadores, neurorrehabilitación, aprendizaje no formal, plataforma virtual, accesibilidad digital

Índice

Resumen **3**
Introducción **9**
Justificación del tema **10**
Objetivos del estudio **11**
Objetivo general *11*
Objetivos específicos *12*
Planteamiento del problema **12**
Hipótesis **16**
Estado del arte **18**
Marco Teórico **20**
1.1 Definición conceptual de la población de pacientes adultos con lesiones neurológicas **21**
1.1.1 Diagnóstico del trastorno de conciencia *23*
1.2. Definición y abordaje de la rehabilitación **24**
1.3 Conceptualización y tipología de los cuidadores: capacitación y antecedentes en argentina. **27**
1.4 El rol de la educación de los cuidadores en el proceso de rehabilitación **28**
1.5 La educación no formal. **30**
1.6 Uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) aplicadas para la educación en salud **32**
1.6.1 Comunidades virtuales de aprendizaje *33*
1.6.2 Salud Móvil (mHealth) y su aplicación en la educación no formal en salud *35*
Marco Metodológico **37**
1. Diseño del proyecto **37**
2. Fase de Análisis **39**
2.1 Encuesta. Características e Implementación. *40*
Análisis de Datos **43**
1. Resultados de la encuesta 43
1. 1. Perfil de los cuidadores 43
1.2. Estrategias, información y recursos utilizados. 47
2. Síntesis de resultados **51**
Diseño,desarrollo e implementación del prototipo **54**
1. Diseño del artefacto **54**
2. Sistema de Gestión de aprendizaje(LMS) **61**
3. Acceso gratuito como principio de equidad en la formación **62**
3.1 Desarrollo del contenido. **64**
4. Desarrollo del MVP **67**
4.1 Contenido del programa de trastornos de conciencia *68*
4.2 Acceso al campus, sitio web *71*
4.3 Integración con sitios web e información científicamente validada **73**
5. Implementación y Evaluación **74**
5.1 Implementación *74*

5.2 Evaluación. Inclusión de experiencias de usuarios: testimonios y retroalimentación 75
5.3 Limitaciones de la herramienta 77
5.4 Modificaciones del artefacto y propuestas de mejora 77
Conclusiones y perspectivas 78
1. Principales aprendizajes y aportes del trabajo 79
2. Limitaciones y aprendizajes del proceso 80
3. Perspectivas y desafíos futuros 81
4. A modo de cierre 82
Referencias Bibliográficas 83
Anexo A. 93
Encuesta: Educación para el cuidado de personas adultas con lesión neurológica 93
1. Resultados descriptivos 93
Anexo B. 95
Programa de educación de FLENI para el programa de trastorno de conciencia. 96
Incorporación del sitio web de formación 97
Material educativo actualmente utilizado 98
Anexo C. 99
Entrevistas de retroalimentación de los usuarios: detalles de los encuentros 100
Cuestionario de la entrevista 101
Resultados de las entrevistas 102
Entrevistada 1 103
Entrevistada 2 105
Anexo D. 106
Tutorial de ingreso al campus virtual de FLENI 108
Pasos para el ingreso 109
Video tutorial 110

Lista de figuras

Figura 1. *Ejemplos de campañas de concientización y formación impulsadas por instituciones argentinas.Publicación del Día Mundial del ACV .*

Figura 2. *Ejemplos de campañas de concientización y formación impulsadas por instituciones argentinas. Navegando juntos la esclerosis múltiple".*

Figura 3. *Ejemplos de campañas de concientización y formación impulsadas por instituciones argentinas. Día Mundial de la Lucha contra la Poliomielitis.*

Figura 4. *Captura del formulario de consentimiento informado y preguntas iniciales de la encuesta aplicada a cuidadores de personas adultas con lesión neurológica.*

Figura 5.*Tipo de Cuidador (formal e informal)*

Figura 6.*Edad de los cuidadores participantes.*

Figura 7. *Género de los cuidadores participantes.*

Figura 8. *Años de experiencia en el rol de cuidador.*

Figura 9. *Patologías que cuidan.*

Figura 10. *Inversión en formación.*

Figura 11. *Preferencias de formato y relevancia del acceso gratuito.*

Figura 12. *Vista general del campus virtual de FLENI.*

Figura 13. *Vista del cuestionario sobre temas frecuentes de consulta de los cuidadores del programa de trastornos de conciencia.*

Figura 14. Visualización del campus virtual de FLENI desde una PC y desde un dispositivo móvil

Figura 15. *Visualización general del curso “Neurocuidado” en el campus virtual de FLENI*

Figura 16. *Encuesta de satisfacción disponible al finalizar el curso virtual*

Figura 17. *Recepción de correo electrónico de matriculación*

Figura 18. *Video tutorial acceso al campus*

Lista de tablas

Tabla 1. *Perfil general de los cuidadores participantes*

Tabla 2. *Nivel de importancia de los contenidos formativos.*

Tabla 3. *Contenidos básicos para el manejo de personas con trastornos de conciencia.*

Introducción

Las enfermedades y lesiones neurológicas en personas adultas generan cambios profundos en su funcionamiento cotidiano, su autonomía y su calidad de vida. Estas alteraciones impactan no solo en quienes las padecen, sino también en su entorno más próximo, que frecuentemente debe asumir tareas de cuidado continuas y altamente demandantes. En este proceso, la figura del cuidador, formal o informal, adquiere un rol esencial para sostener la rehabilitación y acompañar la evolución clínica.

La formación de cuidadores constituye, por lo tanto, un componente central para garantizar la continuidad del tratamiento y favorecer prácticas de cuidado seguras y efectivas. Sin embargo, el acceso a instancias formativas específicas ha sido históricamente limitado, fragmentado o poco accesible, lo que evidencia la necesidad de desarrollar propuestas educativas pertinentes y ajustadas a las demandas reales de esta población.

En los últimos años, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) han abierto nuevas posibilidades para crear entornos flexibles de aprendizaje, capaces de favorecer la autonomía del usuario y ampliar sus oportunidades de acceso a contenidos de calidad. Estas herramientas permiten diseñar propuestas educativas innovadoras, accesibles y adaptadas a distintos ritmos y trayectorias de aprendizaje.

En este contexto, la presente tesis aborda el diseño, desarrollo e implementación de un espacio virtual de formación destinado a cuidadores formales e informales de personas adultas con lesión neurológica. El proyecto se estructura bajo el modelo ADDIE y comprende desde el análisis de necesidades hasta la creación de un Producto Mínimo Viable (MVP) y su posterior evaluación con usuarios. A partir de este proceso, se busca contribuir al desarrollo de recursos educativos no formales que acompañen y fortalezcan la labor de los cuidadores en el ámbito de la neurorrehabilitación.

Justificación del tema

La enfermedad neurológica en personas adultas constituye hoy uno de los desafíos sanitarios más relevantes a nivel global. Un estudio publicado en *The Lancet Neurology* (2024), que analizó la carga de 37 trastornos neurológicos entre 1990 y 2021, reportó que alrededor de 3.400 millones de personas (equivalente al 43,1 % de la población mundial) presentaban alguna afección del sistema nervioso. Entre las patologías con mayor impacto se encuentran el accidente cerebrovascular, la encefalopatía neonatal, la enfermedad de Alzheimer, la neuropatía diabética, la meningitis, la epilepsia, los trastornos del espectro autista y el cáncer del sistema nervioso.

Uno de los hallazgos más significativos del informe es la estrecha relación entre envejecimiento poblacional y discapacidad. Si bien la mayor esperanza de vida representa un logro sanitario, también ha impulsado un incremento sostenido de enfermedades neurológicas vinculadas con la edad. Además, el estudio evidencia profundas desigualdades: los países de ingresos altos cuentan con hasta setenta veces más profesionales dedicados a la rehabilitación neurológica por cada 100.000 habitantes en comparación con los países de ingresos bajos y medios.

En el plano local, la situación refleja problemáticas similares. Según Mattasa (2023), especialista en rehabilitación, los recursos disponibles para atención neurológica en Argentina presentan una distribución desigual, con servicios altamente especializados concentrados en pocas regiones. Este panorama limita la accesibilidad a tratamientos oportunos y de calidad. A nivel epidemiológico, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) indica que el 9,4 % de la población argentina presenta algún tipo de discapacidad, pero aún no existe información precisa sobre cuántas personas requieren asistencia para actividades cotidianas ni quiénes son los principales proveedores de ese cuidado.

Estudios nacionales también reportan que las personas adultas con secuelas neurológicas suelen requerir asistencia permanente al momento de regresar a su hogar. Ron et al. (2024), en un análisis de veinte años de experiencia en rehabilitación pos-traumatismo encefalocraneano (TEC), observaron que los pacientes mayores de 65 años dependen de cuidadores para realizar actividades de la vida diaria.

Este escenario revela la creciente importancia del rol del cuidador, formal e informal, como actor fundamental en la continuidad del proceso terapéutico y en la calidad de vida de las personas con lesión neurológica. Sin embargo, la disponibilidad de dispositivos educativos sistemáticos, accesibles y contextualizados sigue siendo limitada. Por ello, se justifica la necesidad de desarrollar iniciativas formativas que acompañen a quienes sostienen, en la práctica cotidiana, gran parte del proceso de rehabilitación y cuidado de las personas..

Objetivos del estudio

Objetivo general

El objetivo general de este proyecto es diseñar y validar una herramienta virtual de formación destinada a cuidadores formales e informales de personas adultas con lesión neurológica, en el campo de la educación no formal, con el propósito de fortalecer sus competencias en neurorrehabilitación. Se trata de una herramienta educativa, accesible, tecnológica y de acceso gratuito, pensada para acompañar el proceso de aprendizaje y brindar recursos prácticos a quienes desempeñan tareas de cuidado.

De este modo, el propósito central es contribuir a la formación de cuidadores competentes y capacitados, capaces de brindar una atención segura y de calidad. La relevancia del proyecto radica en ofrecer una solución inclusiva y gratuita que favorezca el

acceso al conocimiento, mejore la calidad del cuidado y promueva estándares más elevados en la atención de personas con discapacidad. De manera complementaria, se espera que esta herramienta impacte positivamente en la carga laboral del personal de salud, optimizando el tiempo dedicado a la educación de cuidadores y permitiendo una distribución más eficiente de los recursos asistenciales.

Objetivos específicos

- Identificar las necesidades de información y capacitación de cuidadores formales e informales de personas con lesión neurológica.
- Diseñar la estructura y contenidos educativos del sitio web, incorporando criterios de accesibilidad y estrategias de metacognición.
- Validar la funcionalidad y experiencia de uso del sitio mediante el desarrollo de un Producto Mínimo Viable (MVP).

Planteamiento del problema

Las enfermedades neurológicas en personas adultas generan un impacto profundo en su autonomía, su desempeño funcional y su calidad de vida, afectando no solo a quienes las padecen, sino también a su entorno inmediato. Durante las distintas etapas del proceso de rehabilitación, los pacientes requieren acompañamiento permanente por parte de cuidadores formales e informales, quienes asumen tareas complejas sin contar, en muchos casos, con la formación necesaria. La Organización Mundial de la Salud ha destacado la importancia de fortalecer los sistemas de rehabilitación, incluyendo la capacitación de quienes brindan cuidados cotidianos (OMS, 2017).

En Argentina, este escenario se desarrolla en un contexto sanitario tensionado, caracterizado por la reducción de personal especializado, la disminución de plazas de residencia, la alta rotación laboral y las dificultades crecientes para acceder a instancias de formación (Misculin, 2025; Infobae, 2025). Tales condiciones limitan el tiempo que los equipos profesionales pueden dedicar a la educación de cuidadores y profundizan las desigualdades en el acceso a información confiable. Aun así, pese a su relevancia para garantizar la continuidad del tratamiento y el bienestar del paciente, la formación de cuidadores continúa sin ocupar un lugar prioritario en la agenda del sistema de salud argentino (CIPPEC, 2019).

Con el fin de comprender el panorama formativo vigente, se realizó una búsqueda exploratoria de cursos, materiales educativos y recursos disponibles en lengua española. Esta revisión permitió identificar una amplia oferta de propuestas dirigidas al cuidado de personas adultas mayores, tanto en modalidades presenciales como virtuales. Sin embargo, la mayoría de esos cursos se orientan al abordaje del deterioro cognitivo progresivo o a cuidados generales de adultos mayores, sin contemplar las necesidades específicas de quienes viven con secuelas de lesiones neurológicas.

Asimismo, se identificaron iniciativas impulsadas desde organismos públicos, como las propuestas del Ministerio de Capital Humano de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires o la Escuela de Gobierno en Salud “Floreal Ferrara” de la provincia de Buenos Aires. Si bien estos espacios ofrecen capacitaciones diversas, no incluyen programas especializados para cuidadores de personas con lesión neurológica. La situación se agrava por la escasa difusión de información: muchos cuidadores trabajan de manera independiente, sin inserción en instituciones que faciliten el acceso a la formación, lo que reduce significativamente sus oportunidades de capacitación.

La búsqueda internacional mostró propuestas más consolidadas, como los seminarios de la International Brain Injury Association o materiales específicos como el

podcast *Toolbox Caregiver*. No obstante, estas herramientas presentan limitaciones importantes: están disponibles únicamente en inglés, carecen de adaptación al contexto local y no profundizan en maniobras o técnicas prácticas indispensables para el cuidado diario.

En términos generales, la revisión permitió constatar que no existen programas sistemáticos, accesibles y específicos dirigidos a cuidadores de personas adultas con lesión neurológica (como accidente cerebrovascular, traumatismo de cráneo, lesión medular, esclerosis múltiple o trastornos de la conciencia), a pesar de que estas patologías representan un porcentaje significativo de las consultas y derivaciones en el sistema de rehabilitación argentino.

De manera complementaria, se observaron acciones aisladas impulsadas por hospitales, centros de rehabilitación y organizaciones comunitarias, generalmente en forma de jornadas breves de sensibilización. Estas actividades suelen incluir charlas informativas, talleres y distribución de material gráfico orientado a la comunidad, tal como se puede observar en la Figura 1 ,2 y 3.

Figura 1.

Publicación del Día Mundial del ACV (Fundación INECO, 2024),



Fuente. *Fundación INECO. (2024, 29 de octubre). Publicación del Día Mundial del ACV Instagram. https://www.instagram.com/*

Figura 2.

"Navegando juntos la esclerosis múltiple" (FLENI, 2024).



Fuente. *Fundación Fleni. (2024). Imagen sobre el Día Mundial del ACV Fleni. https://www.fleni.org.ar*

Figura 3.

Día Mundial de la Lucha contra la Poliomielitis (ALPI, 2024)



Fuente. *Recuperado de Facebook: https://web.facebook.com*

A pesar de su valor, estas iniciativas resultan puntuales y de corta duración, sin constituir programas estructurados que aseguren una formación adecuada y continua. En los últimos años, la virtualidad se ha integrado progresivamente como recurso para la difusión de información, pero gran parte del material disponible carece del respaldo científico necesario y no responde a las características y demandas de la población con discapacidad neurológica, lo que limita su impacto en la práctica cotidiana del cuidado.

En síntesis, del análisis realizado se desprenden los siguientes supuestos:

- existe una demanda real y creciente de formación especializada para cuidadores,
- no hay propuestas sistemáticas, accesibles ni actualizadas en el país,
- las iniciativas actuales son parciales, poco difundidas y no responden a las necesidades concretas de los cuidadores,
- no existen recursos formativos específicos para el cuidado de personas con trastornos de la conciencia, población sobre la cual se centra este proyecto.

Este vacío formativo constituye el problema central que motiva el desarrollo del presente proyecto: la ausencia de un dispositivo educativo no formal, accesible, validado y específico que permita mejorar la capacitación de cuidadores formales e informales de personas adultas con lesión neurológica, y en particular, de personas con trastornos de la conciencia.

Hipótesis

En este marco, y apoyándose en el desarrollo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), este proyecto propone la creación de un espacio virtual de formación destinado a cuidadores formales e informales de personas adultas con lesión neurológica. Esta iniciativa, enmarcada en la educación no formal, se sustenta en evidencia que demuestra la utilidad de los entornos virtuales para procesos de enseñanza y aprendizaje (Almenara, 2008). El artefacto se concibe como una herramienta accesible, dinámica y gratuita, diseñada para ofrecer contenidos científicos, audiovisuales y estrategias de microlearning y metacognición que favorezcan la comprensión y la participación activa del cuidador.

La pertinencia del desarrollo radica en que la mayoría de los cuidadores, según diversos estudios (Quero Rufián et al., 2024), son mujeres, familiares directos y sin formación previa en el manejo de patologías neurológicas. Además, la formación disponible suele centrarse en otras condiciones, como demencias u oncología, dejando un vacío para lesiones neurológicas adquiridas. Si bien estudios internacionales (Shapiro-Rosenbaum & Jaffe, 2024) ofrecen aportes relevantes, responden a realidades socioculturales distintas a la argentina, por lo que se vuelve necesario producir información contextualizada. En este sentido, la encuesta exploratoria realizada en esta tesis permitió relevar necesidades concretas y orientar el diseño del artefacto de acuerdo con la realidad local.

A partir de este análisis, se plantea la siguiente hipótesis: *el desarrollo e implementación de una plataforma educativa no formal, basada en contenidos audiovisuales, estrategias de microlearning y orientaciones prácticas, mejorará la comprensión, la percepción de autoeficacia y la capacidad de los cuidadores para desempeñar tareas cotidianas de cuidado en el contexto de los trastornos de la conciencia.* Esta hipótesis se sustenta en tres supuestos:

1. La ausencia de información clara, actualizada y validada científicamente limita la seguridad y la confianza con la que los cuidadores desempeñan su rol.
2. Los cuidadores formales e informales expresan una necesidad concreta de formación en áreas como manejo práctico, comunicación, estimulación sensorial y prevención de la sobrecarga emocional.
3. Los recursos digitales y audiovisuales facilitan la comprensión, favorecen el acceso asincrónico y mejoran la continuidad de los procesos educativos.

En consecuencia, se espera que la plataforma educativa permita:

- ampliar el acceso a contenidos de calidad,
- favorecer la adquisición de habilidades específicas de cuidado,
- reducir la incertidumbre y la carga percibida,
- y mejorar la articulación entre el equipo terapéutico y los cuidadores.

La comprobación de esta hipótesis se llevó a cabo mediante la implementación del MVP con cuidadores formales e informales y la recolección de sus experiencias de uso.

Estado del arte

El análisis del estado del arte permitió identificar los principales avances conceptuales y empíricos vinculados a la formación de cuidadores en el ámbito de la discapacidad neurológica, así como el rol que cumplen las tecnologías educativas en estos procesos. Esta revisión integró estudios nacionales e internacionales, informes de organismos especializados y experiencias previas de capacitación, con el fin de contextualizar el desarrollo del artefacto propuesto.

Diversas investigaciones destacan que las personas que adquieren una lesión neurológica (como accidente cerebrovascular (ACV), traumatismo craneoencefálico (TCE), lesión medular o trastornos de la conciencia) atraviesan modificaciones significativas en su desempeño funcional, autonomía e integración social (Wendebourg et al., 2019; Hart et al., 2021). Este proceso impacta directamente en sus familias, quienes deben asumir roles de cuidado que requieren habilidades específicas para manejar la complejidad clínica y emocional del cuadro.

Los estudios coinciden en que la falta de información y de estrategias de afrontamiento adecuadas aumenta la sobrecarga física y emocional de los cuidadores, y afecta la continuidad de los procesos de rehabilitación (Bonilla-Santos, Calceto-Garavito, Cala-Martínez, & González-Hernández, 2021, Silva et al., 2021). En el caso de los trastornos de la conciencia, la complejidad clínica se incrementa por la dificultad para interpretar respuestas, el desconocimiento sobre la evolución y la necesidad de sostener intervenciones en todos los entornos (Giacino et al., 2018). La evidencia reciente también subraya que los cuidadores requieren formación en tres áreas principales:

1. conocimiento sobre la patología y los criterios diagnósticos,
2. habilidades prácticas para el manejo cotidiano, y
3. recursos emocionales para afrontar el proceso de cuidado (Shapiro-Rosenbaum & Jaffe, 2024).

De acuerdo con Rodríguez Campo, et al. (2011), la capacitación basada en evidencia contribuye a mejorar la calidad del cuidado, reduce errores en el manejo y aumenta la seguridad del paciente. A nivel institucional, la literatura señala que los equipos interdisciplinarios logran mejores resultados cuando los cuidadores están incluidos como parte activa del proceso de rehabilitación (Rivas, 2025).

Como ya se ha mencionado en el planteamiento del problema, en el ámbito internacional se identifican iniciativas específicas para cuidadores de personas con daño

cerebral, como los seminarios y recursos ofrecidos por la International Brain Injury Association (IBIA) y herramientas como el podcast *Toolbox Caregiver*, orientado a proveer información práctica y soporte emocional. Aunque estas propuestas resultan valiosas, presentan limitaciones relacionadas con el idioma, los costos y la poca adecuación al contexto latinoamericano. En síntesis, la revisión del estado del arte evidencia:

- la importancia crítica de la formación del cuidador para garantizar la continuidad y calidad de la rehabilitación;
- la falta de materiales claros, accesibles y basados en evidencia científica para cuidadores de personas con lesión neurológica;
- la necesidad de propuestas educativas que integren recursos audiovisuales y entornos virtuales;
- la oportunidad de desarrollar dispositivos adaptados al contexto argentino, cultural y lingüísticamente pertinentes.

Este panorama fundamenta la pertinencia de crear un artefacto educativo que responda a las necesidades reales de los cuidadores, basado en evidencia actualizada y apoyado en tecnologías educativas accesibles.

Marco Teórico

Este capítulo presenta el marco conceptual y los antecedentes vinculados a la población de pacientes adultos con lesiones neurológicas, sus necesidades de rehabilitación y el rol fundamental de los cuidadores en dicho proceso.

En primer lugar, se abordan las enfermedades neurológicas, su impacto global y las patologías que con mayor frecuencia generan discapacidad en la población adulta. Posteriormente, se analiza la rehabilitación desde la perspectiva de la Organización Mundial

de la Salud (OMS) y del enfoque de la práctica basada en la evidencia, describiendo sus etapas, la importancia del trabajo interdisciplinario y el papel clave que desempeñan los cuidadores en la eficacia del tratamiento.

Luego profundizamos en la conceptualización y tipología de los cuidadores, diferenciando entre cuidadores formales e informales, y se revisan los debates actuales en torno a la terminología y su evolución hacia modelos de atención más inclusivos. Asimismo, se analiza la relevancia de la capacitación y la educación de los cuidadores, tanto para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad neurológica como para prevenir la sobrecarga física y emocional de quienes asumen estas tareas.

Finalmente, el capítulo desarrolla la importancia de la educación no formal en salud como espacio formativo alternativo y el aporte de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) aplicadas a la enseñanza. Se destacan las comunidades virtuales de aprendizaje y el concepto de *salud móvil* (*mHealth*) como recursos con alto potencial para crear un espacio virtual de formación de cuidadores, capaz de superar barreras geográficas y promover el acceso a información de calidad.

La idea central que sostiene este capítulo es que la educación no formal, apoyada en el uso de tecnologías digitales, constituye una herramienta estratégica para democratizar el acceso al conocimiento y favorecer la formación continua de los cuidadores. En este sentido, y en consonancia con lo planteado por la CEPAL (2019), la educación no formal sostenida en plataformas digitales accesibles resulta fundamental para garantizar el derecho a la educación a lo largo de toda la vida, promoviendo la equidad y la inclusión dentro del campo de la salud y la rehabilitación.

1.1 Definición conceptual de la población de pacientes adultos con lesiones neurológicas

Las enfermedades neurológicas, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), comprenden los trastornos que afectan el sistema nervioso central y periférico. Este sistema incluye el cerebro, la médula espinal, los nervios y los músculos. Las enfermedades neurológicas pueden provocar alteraciones en los sistemas motor, sensorial, perceptual y cognitivo de la persona. Las causas de estas afecciones son múltiples: pueden originarse en alteraciones del desarrollo del sistema nervioso central, enfermedades degenerativas, traumatismos, patologías cardiovasculares, tumores, entre otras. Además, pueden manifestarse en cualquier etapa de la vida. Un trabajo publicado por Steinmetz et al. (2024) reporta que, en 2021, más de 3.000 millones de personas en todo el mundo presentaban alguna afección neurológica.

Entre las enfermedades neurológicas que más contribuyeron a la pérdida de salud global en ese año se encuentran el accidente cerebrovascular, la encefalopatía neonatal, la migraña, la demencia, la neuropatía diabética, la meningitis, la epilepsia, las complicaciones neurológicas derivadas del parto prematuro, el trastorno del espectro autista y los cánceres del sistema nervioso. Actualmente, las enfermedades neurológicas constituyen la principal causa de discapacidad a nivel mundial. Según la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Naciones Unidas, 2006), “una persona con discapacidad es aquella que tiene impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás” (art. 1).

En el caso de la población adulta, las patologías neurológicas que con mayor frecuencia generan secuelas con impacto funcional son el accidente cerebrovascular, el traumatismo craneoencefálico, la lesión medular, la enfermedad de Parkinson, la esclerosis

múltiple, la esclerosis lateral amiotrófica y las polineuropatías, entre otras. Todas ellas requieren procesos de rehabilitación complejos y sostenidos en el tiempo.

En un estudio realizado por un grupo de investigadores argentinos, se analizó la relación entre las creencias del cuidador familiar sobre el estado de salud del paciente neurológico y su percepción de sobrecarga (Feldberg et al., 2011). Los resultados mostraron que tanto las características de la enfermedad neurológica como las creencias del cuidador influyen directamente en el sentimiento de sobrecarga. En particular, se observó que el diagnóstico y la evolución de la enfermedad impactan en el nivel de carga percibida, hallazgo que surgió de la comparación entre cuidadores de personas con esclerosis múltiple y cuidadores de pacientes con traumatismo de cráneo.

En síntesis, las enfermedades neurológicas en adultos presentan particularidades clínicas y funcionales que determinan demandas y necesidades específicas para cada paciente y su entorno. Esto plantea la importancia de reconocer las particularidades de cada patología al momento de planificar la formación de los cuidadores. Por este motivo, cada enfermedad contará con un apartado específico dentro del espacio de formación propuesto.

1.1.1 Diagnóstico del trastorno de conciencia

Con el propósito de contextualizar el desarrollo del producto mínimo viable (MVP) destinado a la formación de cuidadores de pacientes con diagnóstico de trastorno de conciencia, se presenta a continuación una breve definición de las características clínicas que identifican a esta población.

Los trastornos de conciencia implican una pérdida o alteración del estado de alerta. Según la *Guía de Práctica Clínica de la Academia Americana de Neurología* (2017), la conciencia se define como el estado de alerta en el que una persona tiene pleno conocimiento de sí misma y del entorno que la rodea. Una persona consciente percibe y procesa la información a través de los pensamientos y de los cinco sentidos: visión,

audición, olfato, gusto y tacto. Dentro del diagnóstico de trastorno de conciencia se distinguen tres estados clínicos diferenciales:

- *Estado de coma:* el paciente presenta los ojos cerrados, no logra la apertura ocular, se observa pérdida del ritmo circadiano y ausencia de respuestas a estímulos del entorno.
- *Estado de vigilia sin respuesta:* el paciente logra la apertura ocular y puede conservar los ritmos circadianos (ciclos sueño-vigilia), pero las respuestas observadas son reflejas, no mediadas por la conciencia.
- *Estado de mínima conciencia:* el paciente evidencia respuestas a estímulos del entorno, las cuales pueden ser fluctuantes, pero sostenidas en el tiempo.

A su vez, también se identifica el *estado de emergencia*, en el cual el paciente demuestra respuestas claras de comunicación o uso funcional de objetos. Cuando se evidencian este tipo de conductas, el paciente ya no cumple con los criterios diagnósticos de trastorno de conciencia. Esta población de pacientes presenta importantes limitaciones motoras y funcionales, que requieren asistencia especializada las 24 horas del día. Si bien algunos pueden respirar por sus propios medios, necesitan apoyo permanente para la higiene, el traslado, el vestido y la alimentación.

En la misma línea, la *Guía de Práctica Clínica en Trastornos de Conciencia* (Giacino et al., 2018) subraya la importancia de brindar formación específica a los cuidadores de estos pacientes, dado que el manejo adecuado de las rutinas cotidianas y del entorno contribuye significativamente a la calidad de vida y a la seguridad del paciente.

1.2. Definición y abordaje de la rehabilitación

La rehabilitación, según lo señalado en el *Paquete de intervenciones propuesto por la Organización Mundial de la Salud* (OMS, 2023), tiene como función principal abordar los

problemas de funcionamiento derivados de una enfermedad, lesión o proceso de envejecimiento, en el contexto particular de cada persona. Esto se logra mediante intervenciones que promueven el funcionamiento y la independencia. Estas intervenciones (denominadas *funcionales)* incluyen acciones destinadas a educar y brindar herramientas a las personas para que gestionen sus propias condiciones de salud, se adapten a su situación y mantengan el mayor nivel posible de autonomía y participación. Asimismo, la OMS subraya que dichas intervenciones deben considerar las necesidades de los cuidadores y familiares, quienes cumplen un papel esencial en el logro y mantenimiento de niveles óptimos de funcionamiento en las personas con afecciones de salud.

Los programas de rehabilitación se estructuran a partir de las recomendaciones de sociedades científicas internacionales, consensos elaborados por grupos de expertos y resultados de investigaciones que integran los principios de la práctica basada en la evidencia. Durante este proceso, la persona atraviesa distintas etapas: una fase aguda, generalmente asociada a internación en unidades de cuidados intensivos; una fase subaguda, que se desarrolla en centros especializados de rehabilitación; y una fase crónica, que implica el retorno al hogar o la derivación a centros de cuidados prolongados (Alessandro et al., 2020).

La implementación de estos programas requiere la definición de indicadores de calidad, que permitan evaluar y optimizar su eficacia. En este marco, la educación dirigida a cuidadores y familiares constituye un estándar fundamental y una recomendación clave para garantizar una práctica de rehabilitación integral y de calidad.

La rehabilitación neurológica demanda la participación de un equipo interdisciplinario coordinado, con los conocimientos, la experiencia y las habilidades necesarias para trabajar de manera colaborativa tanto con los pacientes como con sus familias y cuidadores (Noe et al., 2024).

La *neurorrehabilitación*, disciplina de desarrollo dentro del campo de las neurociencias, busca favorecer la recuperación funcional y la independencia de las personas con lesiones neurológicas, así como mejorar su calidad de vida física, mental y

social. En Argentina, esta área comenzó a consolidarse a partir de la epidemia de poliomielitis de mediados del siglo XX (Testa, 2018).

En la actualidad, este enfoque se enmarca en programas de rehabilitación neurológica que consideran al cuidador o acompañante como un elemento clave del proceso, especialmente durante la etapa de transición entre la internación y el retorno al hogar. Numerosos estudios han demostrado que la formación de cuidadores incide positivamente en los resultados de la rehabilitación, disminuye la sobrecarga emocional, previene complicaciones secundarias y mejora la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno familiar.

En este sentido, Chou et al. (2023) publicaron una revisión de alcance sobre la literatura científica producida entre 1990 y 2021, centrada en intervenciones de capacitación basadas en habilidades que educan a cuidadores sobre movilidad funcional en pacientes con accidente cerebrovascular (ACV). Entre sus hallazgos, observaron que la mayoría de los estudios se desarrollaron en Estados Unidos y que, en aquellos casos donde los cuidadores recibieron formación, los pacientes alcanzaron mejores niveles de desempeño funcional a los cuatro meses de seguimiento.

Por su parte, Quero Rufián et al. (2024) analizaron el perfil de los cuidadores, identificando que el 92 % eran mujeres, de las cuales el 64 % eran amas de casa y el 29 % trabajadoras. En el momento del alta, el 41,4 % de los cuidadores correspondían al cónyuge del paciente y el 28,3 % a sus padres o madres. Aunque este estudio se desarrolló en España, en la actualidad no se dispone de publicaciones que describan el perfil de los cuidadores de personas adultas con discapacidad neurológica en Argentina. En este sentido, Matassa (2023) destaca la relevancia del rol del cuidador durante la rehabilitación y señala las limitaciones existentes en torno a su formación.

La educación de cuidadores formales e informales constituye, entonces, un componente esencial dentro de los programas de rehabilitación. La evidencia científica y los consensos internacionales coinciden en que la capacitación de los cuidadores es clave para optimizar los resultados funcionales, prevenir complicaciones, mejorar el conocimiento y

fomentar la motivación hacia el autocuidado, impactando de manera directa en la calidad de vida de las personas con discapacidad y de su entorno (Acord-Vira et al., 2022; Ahn et al., 2024; Giacino et al., 2018).

1.3 Conceptualización y tipología de los cuidadores: capacitación y antecedentes en argentina.

Al buscar una definición específica del concepto de *cuidador*, se observa una amplia diversidad de enfoques y factores que intervienen en su construcción. Se trata de un término complejo, influido por la persona que realiza la tarea, el tipo de cuidado que brinda y el vínculo que mantiene con quien recibe la asistencia. Una de las primeras definiciones propuestas, ya en el año 1997, describe al cuidador como “la persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flórez, Adeva y García, 1997).

En una revisión bibliográfica sobre el concepto operativo del cuidador, Herrera y Meléndez (2011) identifican diversas formas de clasificarlo. Los autores distinguen al cuidador principal como aquella persona (generalmente familiar o cercana) que brinda apoyo físico y emocional de manera prioritaria, permanente y comprometida. Según Vallerand (2007), este término se utiliza para referirse a miembros de la familia u otras personas significativas que atienden al paciente en su domicilio y que son identificadas por el propio paciente como su cuidador principal.

Asimismo, la literatura diferencia a los *cuidadores informales*, definidos como personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria o social y que brindan cuidado a individuos no autónomos que viven en su domicilio. Por su parte, el *cuidador familiar* se describe como quien ofrece asistencia o supervisión a personas que requieren apoyo, ya sea dentro del hogar o en instituciones, abarcando padres, hijos, cónyuges u otros familiares, así como amigos o miembros de comunidades religiosas.

Herrera y Meléndez (2011) concluyen que el término *cuidador* adquiere distintas dimensiones que no dependen únicamente del vínculo con la persona asistida (familiar o no), del grado de participación en el cuidado (principal o secundario) ni de la existencia de formación profesional (formal o informal). En cambio, proponen analizar el rol del cuidador según la naturaleza de las tareas que realiza, ya sea de cuidado directo, asistencia o apoyo emocional.

En los últimos años, distintas sociedades científicas y grupos de profesionales han planteado la necesidad de revisar esta terminología, en busca de un lenguaje más inclusivo y actualizado. Tradicionalmente, el término utilizado ha sido *cuidador* (en inglés, *caregiver*); sin embargo, se ha propuesto reemplazarlo por *compañero de cuidado* (*care partner*). Esta nueva denominación enfatiza una dinámica colaborativa entre quien brinda y quien recibe el cuidado, superando la connotación pasiva y unidireccional del término anterior. Este debate se enmarca en la perspectiva contemporánea del modelo social de la discapacidad, que promueve la participación activa de las personas con discapacidad en la toma de decisiones y en su propio proceso de cuidado.

Para el desarrollo de este trabajo se utilizará el término *cuidador*, con el fin de favorecer la lectura y la identificación del usuario. No obstante, se reconoce la importancia de acompañar el cambio conceptual hacia una mirada centrada en la persona con discapacidad y su rol activo en el proceso de rehabilitación, en la medida en que su condición de salud lo permita.

En síntesis, se puede definir al *cuidador* como la persona que asiste a un tercero, asumiendo un rol que varía según quién lo ejerce, cómo lo hace y qué tipo de asistencia brinda. Este rol presenta una naturaleza dinámica que evoluciona en función del tiempo, la cronicidad de la enfermedad, las demandas físicas y emocionales, las necesidades familiares y el contexto socioeconómico en el que se desarrolla el cuidado.

1.4 El rol de la educación de los cuidadores en el proceso de rehabilitación

En el contexto de la neurorrehabilitación, los cuidadores pueden ser formales o informales, tal como se definió previamente. Su rol principal consiste en atender las necesidades personales, físicas y emocionales de la persona asistida, con el objetivo de mantener su dignidad, motivación y calidad de vida. Las tareas del cuidador pueden incluir actividades de higiene, vestido, alimentación, administración de medicación y acompañamiento cotidiano. Además, cumplen una función esencial al ayudar a ajustar las expectativas del proceso de rehabilitación a metas realistas y alcanzables.

En muchos casos, las tareas de cuidado se distribuyen entre la familia (que asume el rol de cuidador informal o familiar) y el personal contratado o provisto por la cobertura médica (el cuidador formal). En un estudio realizado en Suecia con cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, se observó que las familias dedicaban entre 8,5 y 11 horas semanales al cuidado de su familiar (Ekman et al., 2021). En Argentina, no se dispone de datos específicos sobre cómo se distribuyen las tareas de cuidado entre cuidadores formales e informales en el caso de personas con lesiones neurológicas.

En pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular (ACV), Wang et al. (2021) analizaron la evolución del tipo y el tiempo de cuidado requerido. Los autores concluyeron que, a los tres meses del evento, predominaba la participación de cuidadores formales, mientras que a los doce meses la necesidad de cuidado estaba más relacionada con la severidad de la lesión y el nivel de discapacidad, observándose una mayor participación de cuidadores informales.

De manera complementaria, en las enfermedades neurológicas de curso progresivo, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), el tipo y la intensidad del cuidado varían a medida que avanza la enfermedad y se modifican sus síntomas. Ganzini et al. (2002) reportaron que, en el último mes de vida, los familiares dedicaban un promedio de 9 a 11 horas diarias al cuidado del paciente. Estos hallazgos refuerzan la idea de que las características de la enfermedad y su evolución determinan el tipo de apoyo requerido, el grado de participación familiar y la intensidad del cuidado.

Retomando lo planteado en la conceptualización del cuidador, puede afirmarse que este rol varía según quién lo desempeña, cómo lo hace y qué tareas realiza. No existe un perfil único de cuidador, sino una multiplicidad de factores que lo configuran: la enfermedad de base, su estadio, las demandas físicas y emocionales, las características familiares y el contexto socioeconómico. En este sentido, el cuidado debe entenderse como un proceso dinámico y multifactorial.

En 2015, la *Organización Internacional del Trabajo* (OIT), junto con el Gobierno Argentino y el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social, publicó un documento -con el apoyo de la Unión Europea- sobre la formación de cuidadores para la atención de adultos mayores. En este informe se subraya la importancia de brindar formación específica a los cuidadores, visibilizando la sobrecarga que recae principalmente en las mujeres y destacando que la profesionalización del cuidado depende en gran medida del perfil de la persona que recibe la asistencia.

En esta misma línea, se refuerza la necesidad de promover espacios de formación específicos para la atención de personas adultas con lesión neurológica. Diversos estudios señalan la relación directa entre el bienestar del cuidador y los resultados del proceso de rehabilitación. Por ejemplo, Bivona et al. (2020) demostraron que las intervenciones psicoeducativas específicas mejoran el bienestar psicológico de los cuidadores y facilitan la tarea de cuidado, beneficiando también a la persona asistida.

En conclusión, la educación del cuidador se configura como un componente esencial de los programas de rehabilitación, ya que contribuye a mejorar la calidad del cuidado, reducir la sobrecarga y potenciar la efectividad del proceso terapéutico, tanto para la persona con discapacidad como para su entorno familiar.

1.5 La educación no formal.

El término *educación no formal* fue definido por primera vez en 1967 durante la Conferencia Internacional sobre la Crisis Mundial de la Educación organizada por la

UNESCO, en Williamsburg, Estados Unidos. En ese contexto, se la reconoció como una herramienta clave para la democratización del conocimiento y el fortalecimiento de la sociedad civil, con especial potencial para favorecer la actualización de saberes y la inclusión de los sectores más vulnerables.

A partir de ese momento, distintos autores y organismos han propuesto diversas definiciones sobre los conceptos de educación formal, no formal e informal. En este trabajo se adopta la definición propuesta por Coombs (1985), quien describe la *educación no formal* como “toda actividad educativa organizada y sistemática, impartida fuera del marco del sistema formal, destinada a suministrar determinados tipos de aprendizajes a subgrupos concretos de la población” (p. 46). En el mismo estudio, el autor distingue la *educación informal* como un “proceso a lo largo de toda la vida por el que una persona adquiere y acumula conocimiento, habilidades, actitudes y criterios a través de las experiencias cotidianas” (Coombs, 1985, pp. 46–47).

En síntesis, la educación no formal puede entenderse como un conjunto de actividades estructuradas, pero desarrolladas fuera del sistema educativo tradicional, que tienen como propósito ofrecer oportunidades de aprendizaje adaptadas a las necesidades de grupos específicos de la población.

Brambilla, Gonfiantini e Ibarra (2023) destacan la importancia de vincular las experiencias de educación no formal con los contextos culturales, sociales, políticos y económicos de cada comunidad. Según los autores, los contextos históricos influyen directamente en la producción y reproducción de los contenidos, generando una diversidad de propuestas que, si bien enriquecen el campo, dificultan la construcción de una taxonomía común.

En términos generales, la educación no formal no otorga certificaciones oficiales equivalentes a las de la educación formal. Sin embargo, su valor radica en la flexibilidad

metodológica, la cercanía con las necesidades reales de las personas y la posibilidad de generar aprendizajes significativos en contextos cotidianos.

Desde esta perspectiva, y retomando lo planteado por Brambilla et al. (2023), la formación de cuidadores en espacios no formales puede considerarse una práctica teórica y experiencial que se construye en interacción con las subjetividades, los contextos y los múltiples interlocutores involucrados.

En este marco, la educación no formal se presenta como el ámbito propicio para el desarrollo de un espacio virtual de formación dirigido a cuidadores de personas adultas con lesión neurológica, donde la accesibilidad, la flexibilidad y la colaboración se integran como pilares fundamentales del aprendizaje.

1.6 Uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) aplicadas para la educación en salud

Las *Tecnologías de la Información y la Comunicación* (TIC) constituyen el conjunto de recursos y herramientas tecnológicas orientadas a facilitar la emisión, el acceso y el tratamiento de la información. Estas tecnologías han transformado profundamente la forma en que vivimos, trabajamos, nos comunicamos y aprendemos.

Las TIC comprenden una serie de aplicaciones derivadas de descubrimientos científicos cuyo núcleo central reside en la creciente capacidad para procesar información. Cabero (1998) define las TIC como el conjunto de tecnologías que posibilitan el acceso, la producción, el tratamiento y la comunicación de la información en diversos formatos, integrando texto, imagen y sonido. El autor destaca que estas tecnologías se articulan en torno a tres medios básicos (la informática, la microelectrónica y las telecomunicaciones) que operan de forma interactiva e interconectada, dando lugar a nuevas realidades comunicativas.

El uso de las TIC en la educación formal ha sido ampliamente estudiado y documentado. En este trabajo, se retoma la perspectiva de Bustos (2010), quien sostiene que:

> “Partimos del supuesto de que la incorporación de las TIC a la educación, cada vez más acelerada, está produciendo una serie de cambios y transformaciones en las formas en que nos representamos y llevamos a cabo los procesos de enseñanza y aprendizaje (E-A). Estos cambios pueden observarse en los entornos tradicionales de educación formal, pero también en la aparición de nuevos entornos educativos basados total o parcialmente en las TIC, como las denominadas Comunidades Virtuales de Aprendizaje (CVA)” (p. 14).

Desde esta perspectiva, las TIC no solo amplían las posibilidades de acceso al conocimiento, sino que también promueven modalidades de aprendizaje más flexibles, colaborativas y contextualizadas. En el ámbito de la educación en salud, su implementación favorece la formación continua, el intercambio interdisciplinario y la construcción colectiva de saberes, especialmente en entornos no formales de enseñanza.

1.6.1 Comunidades virtuales de aprendizaje

La evolución tecnológica, junto con las transformaciones socioculturales y los cambios en los contextos educativos, ha modificado de manera continua las formas de enseñar y aprender. En este escenario, las *Tecnologías de la Información y la Comunicación* (TIC) favorecen la formación docente, la gestión eficiente de recursos y la creación de entornos educativos más inclusivos y colaborativos.

Entre los nuevos espacios formativos mediados por tecnología se destacan las *comunidades virtuales de aprendizaje* (CVA). Rheingold (1993) las define como

“agregaciones sociales que emergen en la red cuando un número suficiente de personas mantienen discusiones públicas durante un tiempo prolongado, estableciendo redes de relaciones personales en el ciberespacio” (p. 5). Posteriormente, Hagel y Armstrong (1997) propusieron que estas comunidades responden a cuatro necesidades humanas fundamentales que motivan la participación:

1. Un interés u objetivo común a otras personas.
2. El deseo de compartir una experiencia o establecer relaciones sociales.
3. El deseo de disfrutar de experiencias gratificantes o vivir una fantasía.
4. La necesidad de realizar transacciones de diversa índole.

En el ámbito de la rehabilitación neurológica, las comunidades virtuales de aprendizaje se han convertido en espacios de intercambio y actualización profesional. Es frecuente encontrar grupos en redes sociales, foros, blogs, canales de *webinars* o espacios de mensajería instantánea como WhatsApp o Instagram, orientados tanto a cuidadores como a profesionales de la salud. Estos entornos permiten compartir experiencias, difundir conocimiento y fortalecer redes de apoyo.

No obstante, uno de los principales desafíos de estas comunidades es garantizar la calidad y la validez de los contenidos compartidos. En muchos casos, la información carece de respaldo científico o no está supervisada por instituciones especializadas. A ello se suma la limitada difusión de estos espacios, lo que restringe su alcance y reduce la participación de cuidadores que no pertenecen a redes formales de formación.

En síntesis, las comunidades virtuales de aprendizaje representan un recurso valioso dentro de la educación no formal aplicada a la salud, ya que promueven el aprendizaje colaborativo, el acompañamiento entre pares y el acceso flexible a información significativa. Sin embargo, su efectividad depende de la curaduría del contenido y de la articulación con programas de formación estructurados y basados en evidencia.

1.6.2 Salud Móvil (mHealth) y su aplicación en la educación no formal en salud

En este trabajo se enfatiza el uso de las *Tecnologías de la Información y la Comunicación* (TIC) dentro de la educación no formal en salud. En este contexto, resulta pertinente introducir el concepto de *salud móvil* (*mHealth*), definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “el uso de dispositivos móviles e inalámbricos para apoyar el logro de objetivos de salud” (OMS, 2020).

El concepto de *mHealth* surgió a comienzos del siglo XXI, acompañado del crecimiento exponencial de la tecnología móvil y de la expansión global del acceso a dispositivos portátiles. En sus inicios, las aplicaciones de salud móvil se centraban en el envío de mensajes de texto para promover hábitos saludables o recordar citas médicas. Actualmente, este campo abarca desde herramientas digitales para la gestión de enfermedades crónicas hasta plataformas integradas de telemedicina, que han transformado la manera de concebir la atención médica y la educación sanitaria.

La *salud móvil* ha tenido un impacto decisivo en la democratización del acceso a la información sanitaria, la personalización de la atención y la optimización de los recursos médicos. Más que un complemento de la medicina tradicional, se ha convertido en un componente esencial de las estrategias de salud pública a nivel mundial.

Uno de los mayores aportes de la *mHealth* radica en su potencial para reducir las brechas geográficas y sociales en el acceso a la atención médica y a la información. Tal como plantea Castells et al. (2009) en *Comunicación móvil y sociedad*, la expansión de la conectividad inalámbrica ha permitido que los países en desarrollo salten directamente hacia tecnologías satelitales, acelerando sus procesos de digitalización. No obstante, la conectividad sigue siendo un desafío: las poblaciones con menores recursos son las que enfrentan mayores barreras para acceder a internet y a dispositivos tecnológicos, lo que

amplía la llamada “brecha digital”. En América Latina, esta desigualdad continúa reflejando y reforzando las inequidades estructurales (CEPAL, 2020).

En el ámbito de la rehabilitación, el desarrollo de herramientas digitales sigue un camino similar al del resto del campo de la salud. Existen experiencias documentadas de formación y acompañamiento remoto para cuidadores, especialmente en el cuidado de personas con demencia. Una revisión sistemática publicada por Cochrane (González-Fraile, 2021) concluyó que los programas de capacitación y apoyo virtual contribuyen a reducir la sobrecarga del cuidador, aunque la evidencia aún no permite afirmar un impacto directo sobre la salud de los pacientes, dada la multiplicidad de variables intervinientes.

La transformación digital ha modificado profundamente la práctica médica cotidiana: la receta electrónica, las consultas virtuales y los portales de acceso a turnos o resultados son hoy herramientas habituales. Este cambio también alcanza la educación en salud, donde las plataformas virtuales y los recursos móviles se han convertido en medios estratégicos para el aprendizaje autónomo y la actualización profesional.

En este marco, proponemos que el espacio virtual de formación para cuidadores de personas adultas con lesión neurológica se inscriba dentro de la conceptualización de *mHealth*. Al tratarse de una herramienta digital accesible y gratuita, el sitio permitirá que los cuidadores accedan a información práctica y confiable (por ejemplo, cómo realizar una transferencia segura, prevenir caídas o manejar situaciones de estrés), fortaleciendo así su rol dentro del proceso de rehabilitación.

En este capítulo se desarrolló el marco conceptual y los antecedentes vinculados a la población adulta con lesiones neurológicas, destacando la importancia de la rehabilitación y el rol fundamental de los cuidadores. Se abordaron los trastornos de conciencia, la tipología de cuidadores y la evolución de la terminología hacia modelos más inclusivos y colaborativos.

Asimismo, se analizó el valor de la educación no formal como espacio formativo flexible y accesible, resaltando el papel de las TIC y de la salud móvil (*mHealth*) en la creación de comunidades virtuales de aprendizaje orientadas a mejorar la formación de cuidadores y promover la equidad en el acceso al conocimiento.

El capítulo concluye subrayando que la capacitación de cuidadores constituye un componente esencial para optimizar los resultados de la rehabilitación y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad neurológica y sus familias.

Marco Metodológico

1. Diseño del proyecto

El presente proyecto se desarrolló bajo un enfoque metodológico de carácter mixto, combinando técnicas cualitativas y cuantitativas con el propósito de comprender las necesidades formativas de los cuidadores y fundamentar el diseño del artefacto educativo. La perspectiva cualitativa permitió explorar percepciones y experiencias atribuidas al rol del cuidador, mientras que la dimensión cuantitativa brindó datos organizados y comparables sobre las áreas de conocimiento prioritarias para esta población. La elección de un diseño mixto respondió a la necesidad de obtener información contextual, detallada y situada, a la vez que datos sistematizados que orientaran las decisiones pedagógicas y tecnológicas del proceso de diseño.

Para organizar cada una de las etapas del desarrollo del proyecto, se adoptó el modelo ADDIE (Analysis, Design, Development, Implementation, Evaluation). Si bien el modelo ADDIE no constituye un tipo de investigación en sí mismo, permitió estructurar de manera ordenada y sistemática las decisiones de diseño educativo y alinear cada fase con el proceso de creación del prototipo. En este marco, el modelo funcionó como andamiaje

metodológico para articular los hallazgos obtenidos mediante los instrumentos de recolección de datos con las necesidades de diseño del artefacto.

Este modelo comprende cinco fases interrelacionadas, las cuales en este proyecto involucraron las siguientes actividades:

1) **Análisis.** En esta etapa se identificó el problema central: la necesidad de brindar formación a cuidadores dentro de un programa de rehabilitación neurológica, en un contexto de limitación de recursos. Para precisar el diseño del artefacto se elaboró y aplicó una encuesta a cuidadores, con el objetivo de relevar sus necesidades y expectativas de aprendizaje. Los datos obtenidos fueron analizados y articulados con las recomendaciones reportadas en la literatura sobre la educación en el contexto de la rehabilitación neurológica.
2) **Diseño.** En esta fase se definió la tecnología más adecuada para el proyecto, optando por la implementación de un sistema de gestión del aprendizaje (*Learning Management System*, LMS). Con el propósito de garantizar su pertinencia y aplicabilidad, se solicitó autorización para utilizar el campus virtual de FLENI. La Dra. Libedinsky otorgó su consentimiento y, posteriormente, el Dr. Sevlever, director de Docencia e Investigación de la institución, aprobó el uso del espacio. Con los permisos correspondientes, se avanzó en el diseño del entorno de formación dentro del campus virtual.
3) **Desarrollo.** En esta etapa se elaboró un producto mínimo viable (*Minimum Viable Product*, MVP). Dada la amplitud y diversidad de las patologías neurológicas (accidente cerebrovascular, traumatismo de cráneo, lesión medular, enfermedad de Parkinson, deterioro cognitivo progresivo, entre otras), se decidió focalizar el primer módulo en cuidadores de pacientes con alteración del estado de conciencia. Para ello se diseñaron materiales y recursos educativos digitales, en colaboración con el equipo de rehabilitación, orientados

a promover la metacognición y el aprendizaje activo mediante el uso del entorno virtual.

4) **Implementación.** En esta fase se incorporó a los cuidadores formales e informales al uso del campus virtual. Se proyectó una prueba inicial con un grupo de al menos dos cuidadores, con el objetivo de evaluar la funcionalidad, accesibilidad y pertinencia de la propuesta.
5) **Evaluación.** Finalmente, se midió la efectividad del diseño a través de entrevistas a los usuarios de la herramienta. La información obtenida permitirá realizar los ajustes necesarios para optimizar el recurso formativo.

En síntesis, la aplicación del modelo ADDIE posibilitó integrar de manera sistemática todas las fases del proyecto: desde la identificación de las necesidades de formación hasta la evaluación del impacto del artefacto. En este trabajo, el análisis se tradujo en la encuesta a cuidadores; el diseño, en la selección del LMS de FLENI; el desarrollo, en la creación del MVP; la implementación, en la puesta a prueba con cuidadores; y la evaluación, en la retroalimentación obtenida a partir de sus experiencias de uso.

A continuación, se describen las acciones realizadas para relevar información que permitiera fundamentar el diseño del artefacto educativo. El propósito fue identificar las características, necesidades y expectativas de los cuidadores de personas adultas con lesión neurológica, de modo de orientar la toma de decisiones respecto de los contenidos y formatos del entorno de formación.

2. Fase de Análisis

En esta etapa se identificó el problema central: la necesidad de brindar formación a cuidadores dentro de un programa de rehabilitación neurológica, en un contexto de

limitación de recursos. Para precisar el diseño del artefacto, el análisis incluyó dos niveles: por un lado,

- por un lado, una exploración web para identificar ofertas formativas disponibles en idioma español destinadas a cuidadores. Como ya se ha señalado en las secciones de Justificación y Estado del Arte, este relevamiento permitió detectar la ausencia de propuestas sistemáticas y especializadas dirigidas a personas adultas con lesiones neurológicas, hallazgos fundamentales para justificar la creación del artefacto educativo.
- por el otro, se elaboró y aplicó una encuesta a cuidadores, con el objetivo de relevar sus necesidades y expectativas de aprendizaje. Los datos obtenidos fueron analizados y articulados con las recomendaciones reportadas en la literatura sobre la educación en el contexto de la rehabilitación neurológica.

2.1 Encuesta. Características e Implementación.

La encuesta fue diseñada específicamente para este trabajo. El cuestionario fue revisado por pares y sometido a dos pruebas piloto con cuidadores, a partir de las cuales se realizaron los ajustes y recomendaciones sugeridas. Una vez validada, se procedió a su difusión. La misma se compartió a través de redes de profesionales de la provincia de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), Córdoba, Mendoza, Santa Fe, Entre Ríos, Tucumán y otras provincias de Argentina. También se difundió entre pacientes y cuidadores, así como en distintos centros de rehabilitación de CABA.

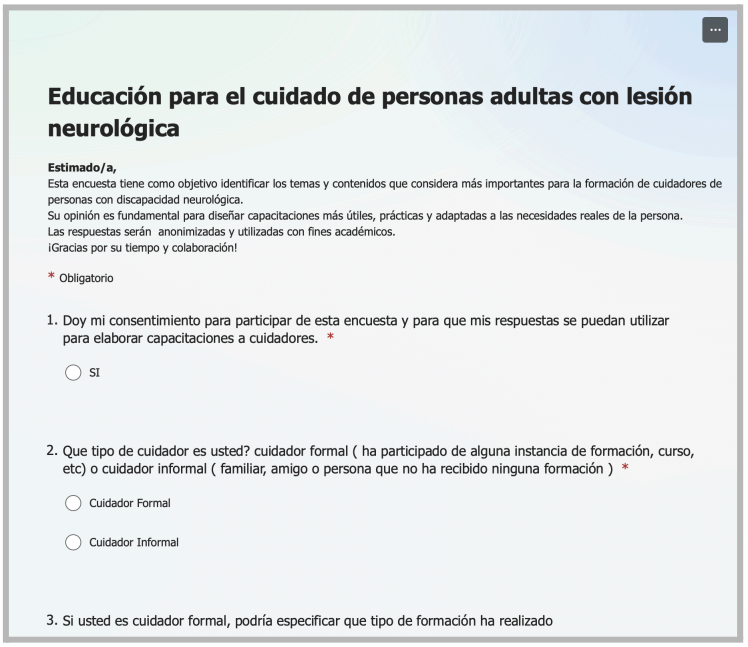
El instrumento se aplicó de manera anónima y autoadministrada mediante la plataforma Outlook Forms. El acceso al cuestionario se puede realizar mediante el siguiente enlace:

Educación para el cuidado de personas adultas con lesión neurológica: Rellenar formulario

La primera sección del cuestionario incluyó la explicación del objetivo del estudio y un consentimiento informado, el cual debía ser completado por los participantes para poder continuar con la encuesta. En la **Figura 4** se muestra la primera pantalla del formulario, donde se describe el propósito del estudio y se solicita el consentimiento para participar:

Figura 4.

Captura del formulario de consentimiento informado y preguntas iniciales de la encuesta aplicada a cuidadores de personas adultas con lesión neurológica.



En el relevamiento se consideraron diferentes variables. En primer lugar, se incluyeron los datos demográficos (edad y género de los participantes). En relación con el perfil del cuidador, se indagó acerca del tipo de cuidador (formal o informal), la formación específica recibida, si debió costear dicha formación y el tiempo de experiencia en el rol. Respecto a las características de la persona cuidada, se registró el diagnóstico principal.

Asimismo, se exploró el interés en recibir formación, identificando las áreas y temáticas prioritarias. También se analizaron los recursos actuales (es decir, los modos en que los cuidadores buscan resolver dificultades o adquirir nuevos conocimientos) y la percepción sobre las oportunidades de capacitación disponibles (Ver Anexo A).

Además, se incluyó un bloque de preguntas orientado a medir la importancia de distintos contenidos teóricos y prácticos de formación. Dentro de estos contenidos se contemplaron: conocimiento de la patología de la persona cuidada; técnicas de movilización (rolados, transferencias, asistencia para levantarse de la cama); asistencia en actividades básicas de la vida diaria (alimentación, vestido, higiene personal, baño y control de esfínteres); prevención de caídas; aspectos relacionados con nutrición y deglución; colocación y uso de equipamiento; aspectos cognitivos; y uso de tecnologías para la comunicación.

Finalmente, se incorporaron preguntas vinculadas con la prevención del síndrome de agotamiento del cuidador y las estrategias de comunicación con personas con discapacidad. Para estas dimensiones se utilizó una escala de Likert de cinco opciones: sumamente importante, moderadamente importante, importante, poco importante y nada importante. La encuesta también indagó sobre la relevancia que los cuidadores atribuyen al acceso gratuito y sobre sus preferencias de formato para recibir la información (escrita, oral tipo *podcast* o audiovisual).

La recolección de datos se mantuvo abierta durante 30 días, obteniéndose un total de 59 respuestas. Para el análisis de los resultados se aplicó estadística descriptiva.

Análisis de Datos

1. Resultados de la encuesta

Con el fin de obtener una aproximación a las características y necesidades de los cuidadores de personas adultas con lesión neurológica, se realizó el análisis de los resultados de la encuesta administrada. Como se indicó en la sección anterior, la encuesta contó con la participación de 59 cuidadores, de los cuales el 53 % eran formales y el 47 % informales. El perfil sociodemográfico evidenció un predominio de mujeres (76 %) y de personas mayores de 51 años (42 %), estos resultados se correlacionan con el trabajo desarrollado por Quero Rufián et al. (2024).

Casi la mitad (47 %) contaba con más de cinco años de experiencia en el rol; sin embargo, entre los cuidadores informales predominó la inexperiencia, ya que el 67 % llevaba menos de un año en la función, estos resultados se correlacionan con el trabajo publicado por Wang et al. (2021) . En cuanto a la formación, la mayoría de los cuidadores formales había accedido a capacitaciones específicas (muchas de ellas gratuitas (44 %)), mientras que el 100 % de los cuidadores informales refirió no haber recibido preparación previa.

A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos en la encuesta aplicada a cuidadores formales e informales de personas adultas con lesión neurológica. El objetivo del relevamiento fue identificar sus características sociodemográficas, su formación previa y sus necesidades de capacitación, con el fin de orientar el diseño del artefacto educativo propuesto.

1. 1. Perfil de los cuidadores

Tabla 1

Perfil general de los cuidadores participantes

Aspecto observado	Resultado

Edad predominante	Mayores de 51 años (42 %)
Género predominante	Femenino (76 %)
Experiencia en el rol	Más de 5 años (47 %)
Formación recibida	44 % capacitación gratuita
Sin formación previa (informales)	100 %

Figura 5.

Tipo de Cuidador (formal e informal)

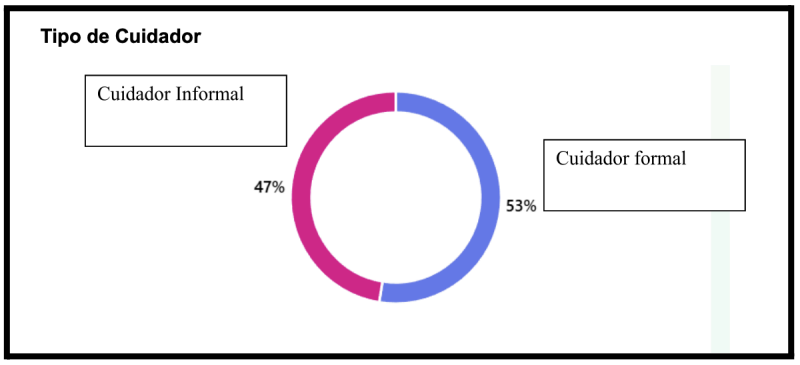


Figura 6.

Edad de los cuidadores participantes.

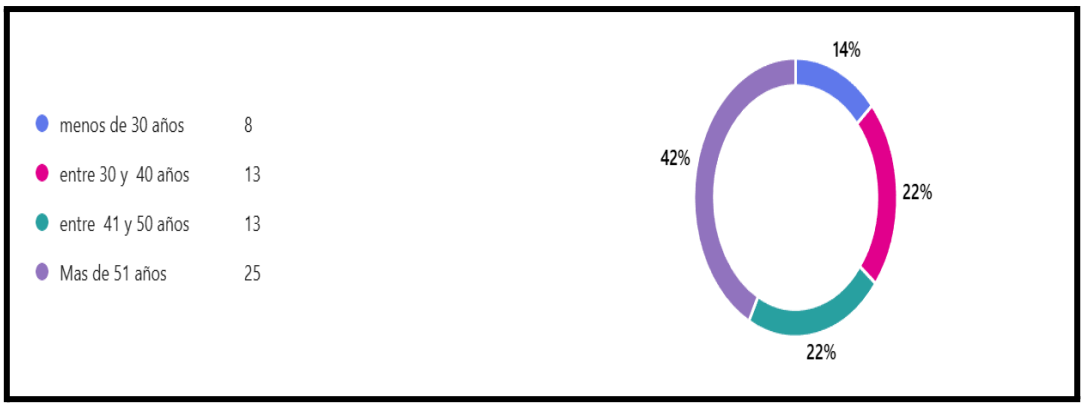


Figura 7.

Género de los cuidadores participantes.



Figura 8.

Años de experiencia en el rol de cuidador.

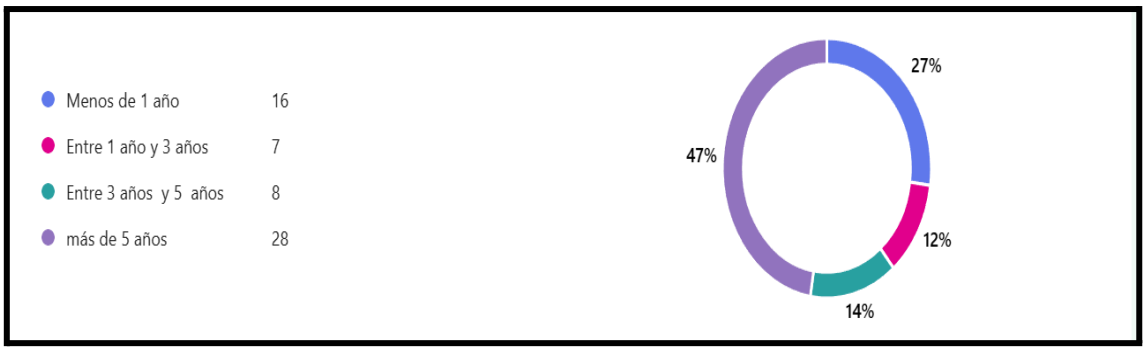
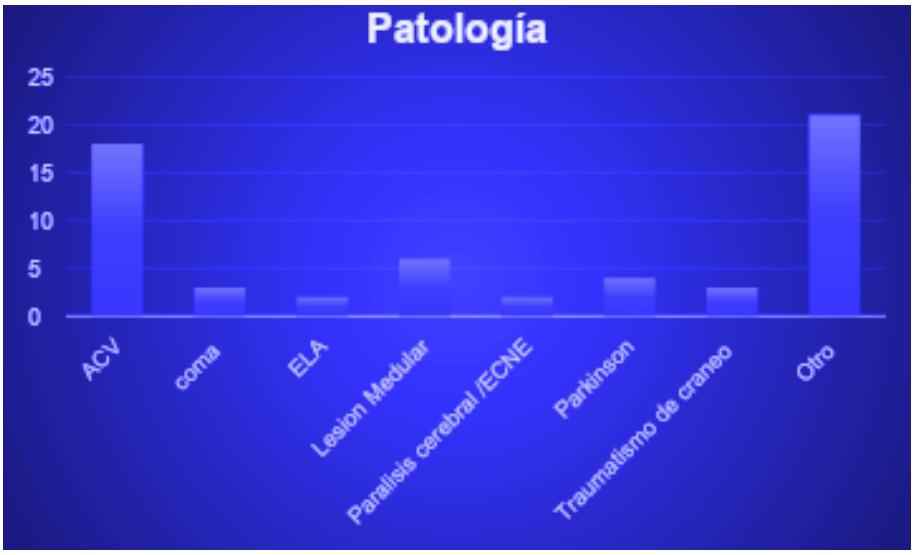


Figura 9.

Patologías que cuidan



Los participantes reportaron cuidar personas con diversas patologías neurológicas. Entre las más frecuentes se mencionaron el accidente cerebrovascular (ACV), el traumatismo craneoencefálico (TCE) y la lesión medular. También se registraron casos de trastornos de conciencia (DoC), deterioro cognitivo progresivo y enfermedades desmielinizantes. Estas condiciones requieren de una formación específica tanto en el

manejo físico como en la comprensión del estado cognitivo y emocional del paciente. La necesidad de formación específica se correlaciona con lo publicado en el trabajo de Ganzini et al. (2002).

1.2. Estrategias, información y recursos utilizados.

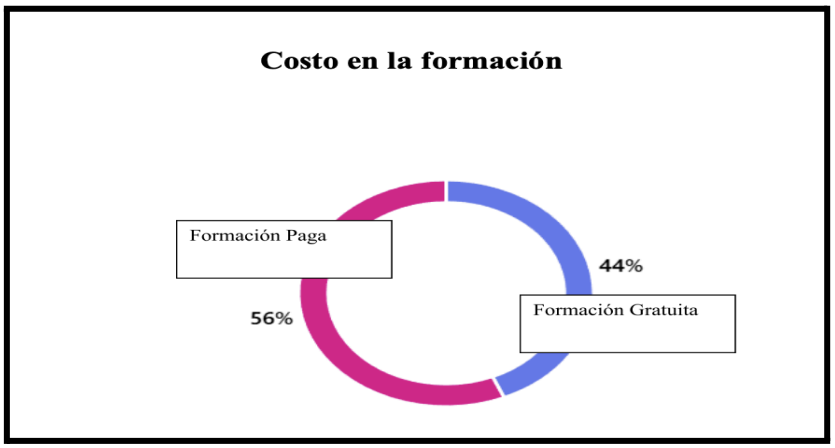
En esta segunda parte se analizan las estrategias que los cuidadores emplean para resolver dudas o adquirir nuevos conocimientos, así como su percepción sobre la disponibilidad y accesibilidad de la formación existente.

1.2.1 Fuentes de consulta y recursos

El 76 % de los cuidadores indicó que, ante dudas o dificultades relacionadas con la persona a cargo, recurre principalmente a colegas o profesionales de la salud para resolverlas. Entre los cuidadores formales, la mayoría (80 %) consulta directamente a profesionales del área, mientras que los cuidadores informales recurren con mayor frecuencia a internet y a otros cuidadores.

Figura 10.

Inversión en formación.



1.2.3 Percepción sobre la disponibilidad de formación

Al ser consultados sobre si consideran que existe suficiente información para formarse como cuidador, las respuestas fueron diversas: el 12 % respondió que no, mientras que el 40 % manifestó “tal vez”. Esta percepción fue especialmente frecuente entre quienes cuidan personas con accidente cerebrovascular, traumatismo de cráneo o lesión medular, patologías que suelen presentar menor disponibilidad de recursos formativos accesibles.

El 31% de los cuidadores asiste a personas con diagnóstico de accidente cerebrovascular (ACV), mientras que un 36% indicó otras patologías. En relación con la percepción de disponibilidad de recursos formativos, se observó que quienes cuidaban pacientes con ACV, traumatismo de cráneo o lesión medular reportaron en su mayoría que no existían suficientes recursos disponibles, mientras que los cuidadores del grupo “otras patologías” tendieron a responder que sí contaban con información.

Para profundizar el análisis, se diferenciaron los resultados entre cuidadores formales e informales:

- Formación recibida: dentro del grupo de cuidadores formales, solo un 10% no había recibido ningún tipo de capacitación específica. En contraste, el 100% de los cuidadores informales refirió no haber recibido formación previa.
- Experiencia: el 67% de los cuidadores informales tenía menos de un año de experiencia, lo cual contrasta con la mayor trayectoria observada en los cuidadores formales.
- Fuentes de consulta: se observaron diferencias claras entre los grupos. Los cuidadores informales manifestaron recurrir mayoritariamente a internet para evacuar dudas, mientras que los cuidadores formales prefirieron consultar a un

colega o profesional (80%). Solo un 6% de los formales refirió utilizar internet como fuente principal.

- Interés en recibir formación: en ambos grupos la mayoría expresó interés en acceder a instancias formativas, aunque algunos señalaron limitaciones de tiempo como principal obstáculo.

Al segmentar el análisis por tipo de patología, se observó una tendencia consistente: el 100% de los cuidadores de pacientes con ACV, traumatismo de cráneo y lesión medular respondieron que no existe suficiente información disponible para su formación.

Como limitación de la encuesta se señala la cantidad reducida de respuestas (n = 59), lo que restringe la generalización de los resultados. Además, el cuestionario no incluyó un campo abierto que permitiera a los cuidadores sugerir otros temas de interés para la capacitación ni detallar los diagnósticos específicos dentro de la categoría “otras patologías”. Se propone ampliar la muestra y ajustar el instrumento en futuras aplicaciones para mejorar la precisión de los datos y la diversidad de aportes.

1.2.4 Nivel de importancia de los contenidos

A través de la escala de Likert, los cuidadores evaluaron la importancia de distintos contenidos para su capacitación. Los temas mejor valorados fueron:

- Movilización y asistencia en la vida diaria (transferencias, higiene, alimentación, vestido).
- Prevención de caídas y control de esfínteres.
- Aspectos nutricionales y deglución.
- Prevención del estrés y del síndrome de agotamiento del cuidador.
- Estrategias de comunicación con personas con discapacidad.

Si bien todos los ítems fueron considerados relevantes, estos contenidos concentraron las respuestas en las categorías “sumamente importante” e “importante”. El manejo cognitivo-conductual obtuvo un puntaje promedio de **4.90**, constituyéndose como el aspecto de **mayor relevancia** dentro de la muestra.

Tabla 2

Nivel de importancia de los contenidos formativos.

TEMÁTICA	CANTIDAD DE RESPUESTAS				
	nada importante	poco importante	importante	muy importante	sumamente importante
RECIBIR INFORMACIÓN SOBRE LA PATOLOGÍA	2		1	4	52
MOVILIZACIÓN	3			6	50
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	1	1		6	51
CONTROL DE ESFÍNTER	4	2	1	3	49
PREVENCION DE CAIDAS	2			2	**55**
NUTRICIÓN Y DEGLUCIÓN	3		2	6	48
COLOCACIÓN Y USO DE EQUIPAMIENTO	6		1	3	49
MANEJO COGNITIVO CONDUCTUAL	1			2	**56**
USO DE TECNOLOGÍAS PARA LA COMUNICACIÓN	1	2	1	4	51
PREVENCIÓN SOBRECARGA DEL CUIDADOR	2			3	**54**
CÓMO COMUNICARSE	1	1		4	**53**

1.2.5 Preferencias de acceso y formato de los materiales

Respecto al formato preferido para recibir la información, el 47 % de los cuidadores optó por materiales escritos, el 36 % por recursos audiovisuales y el 17 % por podcasts. Asimismo, el acceso gratuito fue considerado altamente relevante (promedio 4.66).

Figura 11.

Preferencias de formato y relevancia del acceso gratuito.



2. Síntesis de resultados

Los resultados de la encuesta evidencian que la formación de cuidadores constituye una necesidad prioritaria, especialmente en el abordaje de patologías neurológicas específicas. La mayoría de los cuidadores informales no cuenta con capacitación previa, mientras que los formales suelen recibir formación centrada en patologías distintas a las lesiones neurológicas.

Los participantes expresaron un alto interés en recibir formación práctica y accesible, valorando especialmente los contenidos vinculados a la movilización, la prevención de caídas y la sobrecarga del cuidador. La preferencia por materiales escritos y audiovisuales, junto con la importancia asignada al acceso gratuito, refuerza la pertinencia de desarrollar un artefacto educativo que responda a estas necesidades.

Respecto de las fuentes de consulta, la mayoría (76 %) indicó recurrir a colegas o profesionales de la salud para resolver dudas. Se observaron, no obstante, diferencias entre

grupos: los cuidadores formales consultaban principalmente a profesionales (80 %), mientras que los informales recurrían en mayor medida a internet. En relación con la percepción sobre la disponibilidad de recursos formativos, el 12 % consideró que no existen suficientes instancias de formación y el 40 % respondió “tal vez”. Esta percepción fue especialmente marcada entre quienes cuidan personas con accidente cerebrovascular, traumatismo de cráneo o lesión medular, mientras que los cuidadores de otras patologías tendieron a manifestar que sí contaban con información disponible.

En la valoración de los contenidos mediante la escala de Likert, todos los temas fueron considerados de alta importancia. No obstante, se destacaron especialmente el manejo cognitivo-conductual (promedio 4,90), seguido por la movilización y las actividades de la vida diaria, la prevención de caídas, el control de esfínteres, la nutrición y la prevención del estrés del cuidador.

En cuanto a las preferencias sobre el formato de la información, la mayoría de los participantes manifestó una inclinación por los materiales escritos (47 %), seguidos por los recursos audiovisuales (36 %). Asimismo, el acceso gratuito a la información fue considerado de alta relevancia (promedio 4,66).

Entre las limitaciones del estudio se señalan el tamaño reducido de la muestra, la falta de campos abiertos para sugerir contenidos y la ausencia de un espacio para detallar la categoría “otras patologías”, aspectos que restringen la generalización y precisión de los resultados. Se recomienda ampliar la muestra y ajustar el cuestionario en futuras aplicaciones.

A modo de síntesis, se identificaron algunos hallazgos relevantes. En primer lugar, los cuidadores informales valoran en mayor medida los recursos de formación, lo que se relaciona con su menor experiencia en el rol. En segundo lugar, se evidenció una disponibilidad limitada de instancias formativas específicas para ciertas patologías

neurológicas, como la lesión medular. Cómo hace referencia en su trabajo Feldberg, 2011 cada patología representa un desafío único.

En cuanto a los contenidos teóricos, se destacan como prioritarios las habilidades de comunicación con los pacientes, el manejo cognitivo-conductual, la prevención de caídas y las estrategias destinadas a evitar el desgaste del cuidador. Además, se detectó que la disponibilidad de tiempo constituye un factor clave que condiciona la posibilidad de participar en instancias de formación, lo que refuerza la necesidad de generar propuestas accesibles, dinámicas y flexibles.

En conjunto, los resultados obtenidos evidencian que la formación de cuidadores es percibida como una necesidad prioritaria, especialmente en el abordaje de patologías neurológicas específicas. La demanda de contenidos prácticos y accesibles confirma la pertinencia del diseño de un artefacto formativo virtual orientado tanto a cuidadores formales como informales.

Diseño,desarrollo e implementación del prototipo

Este capítulo presenta el diseño del artefacto formativo y su Producto Mínimo Viable (MVP). Se describe la utilización del campus virtual de FLENI como plataforma base para su desarrollo y se fundamenta la pertinencia de iniciar el diseño del MVP con el programa destinado a cuidadores de personas con trastornos de la conciencia. Asimismo, se incluye el enlace de acceso al campus, en el marco de esta propuesta educativa.

El artefacto propone un entorno virtual de formación basado en estrategias de *microlearning* y en el uso de recursos audiovisuales y tecnológicos orientados a favorecer la adquisición significativa del aprendizaje. El aprovechamiento de las tecnologías digitales para la formación de cuidadores convierte a esta propuesta en una iniciativa innovadora

dentro del campo de la neurorehabilitación, aportando una herramienta accesible, dinámica y de actualización permanente.

1. Diseño del artefacto

Para el desarrollo del sitio web de formación se utilizó el campus virtual de FLENI (Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia). FLENI es una institución argentina sin fines de lucro dedicada a la atención, la investigación y la rehabilitación de enfermedades neurológicas, tanto en niños como en adultos. Desde el año 2001 cuenta con una sede en Escobar, orientada específicamente a la rehabilitación integral de pacientes con patologías neurológicas.

El campus virtual de FLENI constituye un espacio de formación destinado a profesionales de la salud y a la comunidad en general. En este entorno digital, la institución ofrece cursos, programas y recursos educativos que promueven la actualización continua y la divulgación científica. Para el presente proyecto, se adaptó un espacio dentro de la plataforma con el fin de desarrollar el artefacto formativo propuesto.

El campus se encuentra disponible en línea a través del siguiente enlace: https://campus.fleni.org.ar/. En la Figura que se presenta a continuación se puede ver la vista general del campus virtual de FLENI, donde se alojará el espacio de formación propuesto. Este entorno digital permite la organización de cursos, módulos temáticos y recursos multimedia, facilitando la participación tanto de cuidadores formales como informales:

Figura 12

Vista general del campus virtual de FLENI.



Durante el proceso de desarrollo de este trabajo se solicitó la autorización al Director de Docencia e Investigación de la institución, Dr. Gustavo Sevlever, quien aprobó la creación de un espacio virtual de formación destinado a cuidadores. De forma simultánea, se gestionó la autorización con la Dra. Marta Libedinsky, Directora de la Maestría en Tecnologías Educativas, para la utilización de dicho entorno virtual en el desarrollo del artefacto formativo.

Con el propósito de contar con una versión preliminar de la propuesta de formación, se planteó el desarrollo de un Producto Mínimo Viable (MVP, por sus siglas en inglés). Este permitirá disponer de una versión inicial que, a partir de la retroalimentación y la experiencia de los usuarios, facilite la realización de ajustes y mejoras posteriores. El MVP se concibe como una herramienta estratégica para recoger evidencia directa del usuario final y orientar el desarrollo futuro de la plataforma sobre bases empíricas. En esta primera etapa, se propone iniciar con el diseño de un programa específico para cuidadores de pacientes con trastornos de conciencia, en el marco del programa implementado por FLENI.

La elección del campus virtual de FLENI como entorno para el desarrollo de esta propuesta se fundamenta en la necesidad institucional de contar con un espacio sistemático de formación destinado a cuidadores. Actualmente, FLENI imparte capacitación a cuidadores formales e informales en el marco de los distintos programas de rehabilitación, mediante un ciclo de charlas presenciales realizadas por el equipo interdisciplinario en la sede Escobar, y a través de la entrega de material escrito (principalmente folletos y guías breves) sobre temas relevantes de neurorrehabilitación. En este sentido, la creación de un Producto Mínimo Viable (MVP) dentro de un espacio virtual de formación representa un punto de partida para futuros desarrollos vinculados con la educación de cuidadores y la incorporación de tecnologías educativas en la institución.

Para el diseño del artefacto se emplearán diversos recursos tecnológicos, tales como videos tutoriales, materiales audiovisuales y plataformas que faciliten presentaciones dinámicas, complementadas con herramientas de diseño interactivo. Asimismo, se integrarán principios del enfoque transmedia, con el propósito de enriquecer la narrativa formativa y favorecer la adquisición significativa del conocimiento.

De igual modo, se aplicarán conceptos de microlearning, entendido como una estrategia pedagógica especialmente adecuada para entornos digitales, ya que permite organizar contenidos breves, accesibles y fácilmente asimilables, promoviendo la continuidad del aprendizaje autónomo (García Peñalvo, 2017). En este contexto, el uso de recursos audiovisuales (en particular los videos explicativos o tutoriales breves) potencia la comprensión y retención de los contenidos abordados.

Cada módulo incluirá componentes de metacognición orientados a fortalecer el proceso de aprendizaje. La incorporación de esta dimensión en el diseño del artefacto busca fomentar la capacidad de los cuidadores para reflexionar sobre su propio pensamiento y analizar el modo en que adquieren el conocimiento. En este sentido, se incorporarán preguntas tales como: “¿Qué he aprendido?”, “¿Qué dificultad tuve para

comprender este concepto?”, “¿Cómo podría haberlo resuelto?” o “¿Me sirve para mi práctica cotidiana?”. Estas instancias reflexivas se integrarán dentro de las actividades de cada módulo, promoviendo un aprendizaje más consciente y autorregulado.

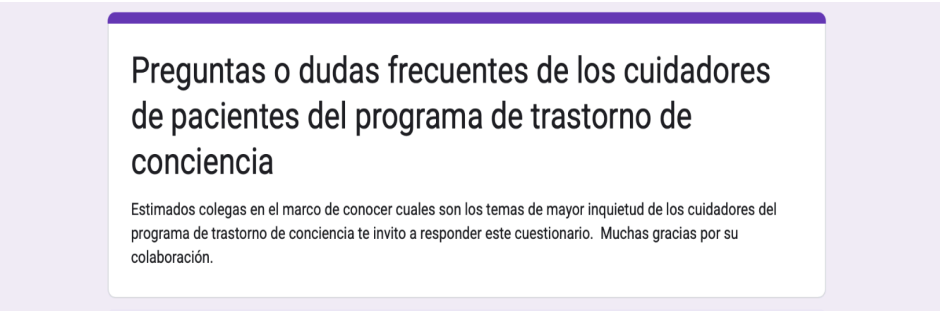
El diseño del espacio estará orientado a la autogestión del aprendizaje, permitiendo que cada usuario seleccione las temáticas de su interés y priorice aquellas que considere más relevantes para su necesidad formativa actual. Si bien el usuario podrá decidir por dónde comenzar y en qué orden avanzar, se espera que para completar la formación vinculada al manejo de pacientes con trastornos de conciencia (MVP) acceda a todos los módulos. Al finalizar cada uno de ellos, se incluirá una actividad de autoevaluación o metacognición, con el propósito de consolidar los aprendizajes y fortalecer los aspectos prácticos de la propuesta.

Asimismo, la plataforma contará con una sección destinada a preguntas frecuentes (FAQ). Este recurso ofrecerá respuestas claras y accesibles a inquietudes habituales, con el objetivo de reducir la incertidumbre de los cuidadores y promover una comprensión más integral de los procesos de atención. De este modo, se complementarán los contenidos teóricos con un espacio de consulta rápida, que facilite la toma de decisiones informadas y favorezca la continuidad del cuidado.

Para la elaboración de esta sección se consultó al equipo interdisciplinario con experiencia en la atención de esta población, a fin de identificar las consultas más frecuentes que los cuidadores formulan durante la práctica clínica. Con este propósito, se realizó una breve encuesta en Google Forms, distribuida a través del grupo de WhatsApp del programa de trastornos de conciencia, que incluye a kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, enfermeros y médicos. A continuación, se presenta una vista del formulario utilizado para relevar los temas de mayor inquietud por parte de los cuidadores de pacientes del programa de trastornos de conciencia (Figura 13):

Figura 13.

Vista del cuestionario sobre temas frecuentes de consulta de los cuidadores del programa de trastornos de conciencia.



Según lo informado por un grupo de ocho profesionales expertos, los temas que con mayor frecuencia son motivo de consulta por parte de los cuidadores incluyen:

- Qué tipo de estimulación puede realizarse al paciente y en qué momentos del día.
- Pronóstico: qué tipo de secuelas pueden esperarse, cómo es el proceso de recuperación y qué ocurre si no se logra una mejoría.
- Preocupación ante la discrepancia entre las respuestas observadas por los familiares y las valoradas por el equipo asistencial.
- Cómo gestionar el equipamiento o los productos de apoyo necesarios.
- De qué manera movilizar al paciente o realizar las transferencias de forma segura.

Paralelamente, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica orientada a indagar sobre las necesidades de los familiares y cuidadores de esta población, lo que permitió complementar y enriquecer la información recopilada. La educación, formación y apoyo a cuidadores constituyen elementos centrales en el proceso de recuperación de personas con trastornos de conciencia (Shapiro-Rosenbaum y Jaffe, 2024). En este estudio, los autores

identifican tres aspectos clave en la formación de cuidadores: en primer lugar, el conocimiento sobre la patología y los diferentes estados de conciencia, así como las expectativas respecto del proceso de recuperación; en segundo lugar, el manejo práctico del paciente, incluyendo la movilización en la cama, la higiene y otras tareas de cuidado cotidiano; y finalmente, la gestión de aspectos financieros vinculados a la cobertura médica. A partir de la integración de las respuestas de los profesionales y de los hallazgos de la revisión bibliográfica, se elaboró el contenido de la sección de preguntas frecuentes (FAQ) del artefacto, orientado a responder las inquietudes más habituales de los cuidadores.

En relación con el diseño y la visualización del artefacto, se contempló la presentación tanto en computadoras como en dispositivos móviles, dado que la visualización del campus varía según el hardware utilizado. Por este motivo, al momento de cargar el contenido en la plataforma se consideraron ambos formatos, con el fin de garantizar una experiencia de usuario óptima y accesible en diferentes dispositivos (Figura 14):

Figura 14.

Visualización del campus virtual de FLENI desde una PC (izquierda) y desde un dispositivo móvil (derecha)



Además, para que la propuesta resulte efectiva, es indispensable que el diseño de la plataforma esté centrado en la experiencia del usuario. En este sentido, la incorporación del Producto Mínimo Viable (MVP) permitirá realizar ajustes y mejoras a partir de las observaciones y recomendaciones del primer grupo de usuarios. Por ello, se prevé incluir una instancia de evaluación de la herramienta, con el propósito de obtener retroalimentación sobre su funcionamiento y realizar las adaptaciones necesarias para optimizar su usabilidad.

En síntesis, se propuso el desarrollo de un artefacto educativo basado en recursos audiovisuales, presentaciones dinámicas y herramientas interactivas, que integran los enfoques de transmedia y microlearning para favorecer un aprendizaje accesible, continuo y significativo. Cada módulo incluirá instancias de metacognición y autoevaluación, orientadas a consolidar los conocimientos y promover la autogestión del aprendizaje. Asimismo, la plataforma contará con una sección de preguntas frecuentes, elaborada a partir de los aportes del equipo interdisciplinario, con el fin de responder a las dudas más habituales de los cuidadores y fortalecer la toma de decisiones. El carácter de MVP permitirá obtener una primera evaluación del recurso, generando evidencia útil para optimizar su diseño y mejorar la experiencia del usuario.

2. Sistema de Gestión de aprendizaje(LMS)

Como se mencionó anteriormente, para el desarrollo del espacio de formación se utilizó el campus virtual de FLENI como entorno central de enseñanza y aprendizaje, sustentado en una arquitectura tecnológica basada en un sistema de gestión del aprendizaje (Learning Management System, LMS). Este sistema permite organizar los

contenidos, gestionar los participantes, administrar las evaluaciones y realizar un seguimiento continuo de los procesos formativos.

El diseño tecnológico de los campus virtuales no solo posibilita el acceso remoto a los recursos de formación, sino que también favorece la gestión integral de los procesos educativos, el monitoreo permanente de las actividades y la personalización de las trayectorias de aprendizaje (Cabero-Almenara y Llorente-Cejudo, 2010).

El campus virtual implementado opera bajo una arquitectura de servicios web, alojada en servidores en la nube, con acceso a través de navegadores estándar desde múltiples dispositivos (computadoras, tabletas y teléfonos móviles), lo que garantiza su disponibilidad y flexibilidad de uso.

Desde el punto de vista técnico-pedagógico, la plataforma integra los siguientes componentes funcionales:

- **Gestión de usuarios y cursos:** administración de cuentas, inscripción de participantes, asignación de roles y permisos.
- **Distribución de contenidos didácticos:** carga de materiales multimedia, presentaciones, enlaces externos y recursos descargables.
- **Herramientas de evaluación:** elaboración de cuestionarios, tareas, rúbricas de evaluación y entrega de resultados.
- **Interacción y comunicación:** foros, mensajería interna y videoconferencias sincrónicas mediante herramientas integradas.
- **Monitoreo del aprendizaje:** registro de actividades, reportes de progreso y analítica de participación.

La elección de este entorno tecnológico respondió a su accesibilidad, estabilidad, escalabilidad y facilidad de administración, permitiendo una gestión eficiente y sostenible de la formación en modalidad virtual.

3. Acceso gratuito como principio de equidad en la formación

El diseño del sitio web de formación contempla un acceso completamente gratuito, orientado a eliminar barreras económicas y favorecer la participación de todos los cuidadores. Para el desarrollo del Producto Mínimo Viable (MVP), se determinó que los participantes sean cuidadores con responsabilidad primaria en la atención de pacientes en proceso de rehabilitación en FLENI. La decisión de desarrollar un artefacto de acceso libre no solo responde a criterios metodológicos, sino que también se enmarca en un enfoque de equidad y justicia social, alineado con los principios de la Agenda 2030 de las Naciones Unidas, que reconoce la democratización del acceso a la información como un medio fundamental y transversal para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). En este sentido, la UNESCO, como organismo responsable de coordinar la Agenda de Educación 2030, enfatiza la importancia de garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad, promoviendo oportunidades de aprendizaje a lo largo de toda la vida.

Siguiendo estos lineamientos, el proyecto se sustenta en los principios de acceso abierto, inclusión y equidad, con el propósito de promover instancias de capacitación de calidad al alcance de todos los interesados. Esta modalidad adquiere especial relevancia frente a los desafíos contemporáneos en materia de equidad educativa, donde resulta necesario generar propuestas flexibles, accesibles y centradas en las necesidades concretas de distintos grupos sociales (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2020)).

Si bien el acceso a recursos tecnológicos de formación requiere disponer de un dispositivo (computadora, tableta o teléfono móvil) y conexión a internet (lo que puede representar una barrera para cuidadores en situación socioeconómica vulnerable), ofrecer la formación de manera gratuita contribuye a reducir uno de los principales obstáculos de acceso. El acceso sin costo al sitio web de formación constituye, por lo tanto, uno de los pilares fundamentales del proyecto. Para la implementación del MVP, se proporcionará a los cuidadores participantes el acceso a los equipos informáticos y a la red institucional, en caso de no contar con los recursos tecnológicos necesarios.

En relación con la brecha digital, Sepúlveda-López y colaboradores (2018) plantean que el factor a combatir no es únicamente la falta de acceso material, sino la ausencia de habilidades intelectuales y socioafectivas que permitan a las personas explorar fuentes de información, utilizar herramientas tecnológicas de manera eficiente y adquirir información verídica y confiable. Los autores destacan la diferencia entre tener acceso a la tecnología y saber emplearla adecuadamente, subrayando la importancia de desarrollar competencias digitales, entendidas como una forma de alfabetización digital.

En este contexto, se propone brindar a los usuarios un asesoramiento previo sobre el uso del sitio web de formación, con el fin de reducir las barreras asociadas a la brecha digital. Para ello, se desarrollará un tutorial audiovisual que explique el acceso y la navegación por el campus virtual de FLENI y el curso de formación. Este material será enviado junto con el nombre de usuario y la clave de acceso.

Desde la perspectiva del diseño instruccional y la accesibilidad, una página web educativa debe ser intuitiva, clara y adaptable a distintos dispositivos y niveles de alfabetización digital (García Aretio, 2021). Estos principios aseguran que el entorno virtual no sea solo un repositorio de contenidos, sino una herramienta efectiva de inclusión y transformación educativa.

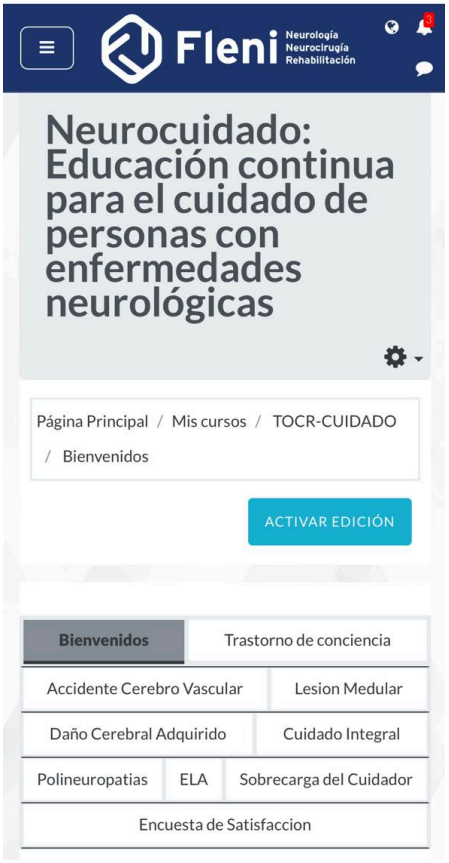
3.1 Desarrollo del contenido.

El desarrollo del contenido del sitio web se organizó en distintas secciones. En primer lugar, se incluyó un apartado de bienvenida, cuyo objetivo es introducir al usuario en el espacio virtual de educación no formal destinado a cuidadores. Junto con este mensaje inicial, se invita a los participantes a completar una encuesta de satisfacción al finalizar su recorrido por la plataforma, a fin de recoger sus percepciones y sugerencias sobre la experiencia formativa.

A fin de crear un entorno accesible e intuitivo, se planificó que los contenidos pudieran visualizarse según las diferentes patologías abordadas, entre ellas: accidente cerebrovascular, trastornos de conciencia, lesión medular, daño cerebral adquirido, enfermedades desmielinizantes, síndrome del paciente crítico y deterioro cognitivo progresivo, entre otras.

Figura 15.

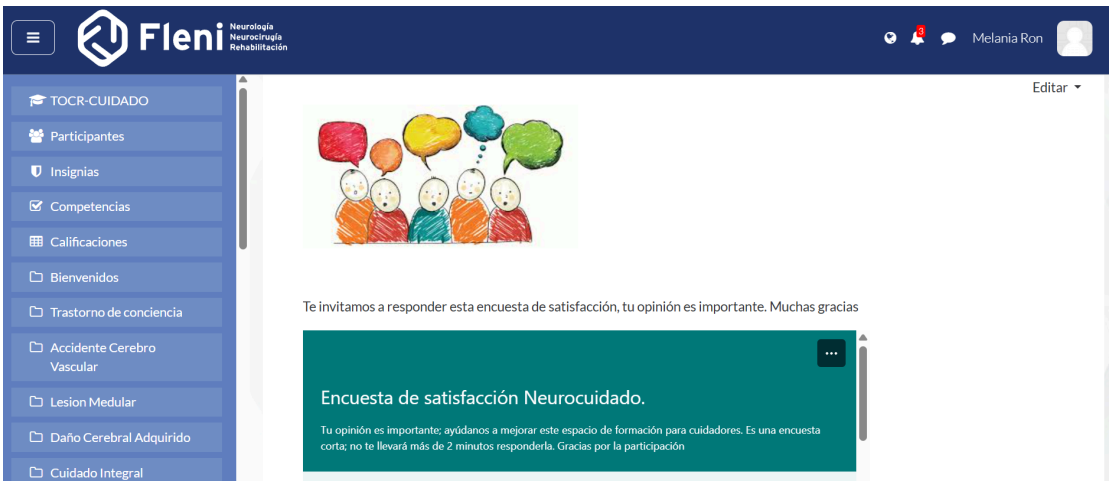
Visualización general del curso “Neurocuidado: educación continua para el cuidado de personas con enfermedades neurológicas” en el campus virtual de FLENI



Al finalizar el curso virtual, el usuario tiene acceso a una encuesta de satisfacción, que busca evaluar la utilidad y pertinencia de la formación recibida. Contar con esta herramienta dentro del campus virtual resulta fundamental, ya que permite obtener retroalimentación directa de los participantes y promover procesos de mejora continua en la plataforma (Figura 16).

Figura 16.

Encuesta de satisfacción disponible al finalizar el curso virtual



De forma complementaria, se diseñó un conjunto de contenidos transversales dirigidos a todos los cuidadores, independientemente de la patología del paciente. Entre ellos se incluye, por ejemplo, el módulo “Prevención de la sobrecarga del cuidador”, que aborda estrategias prácticas para el autocuidado y la gestión emocional.

En relación con el Producto Mínimo Viable (MVP), se planificó que su desarrollo inicial se centrará en la temática de los trastornos de conciencia (DoC). Para asegurar que los contenidos respondan a las necesidades reales de los cuidadores, se incorporarán las temáticas sugeridas por los participantes de la encuesta, entre ellas:

- Cuidados posicionales.
- Comunicación.
- Uso de equipamiento.
- Síndrome de agotamiento del cuidador.

Asimismo, el contenido contará con validación científica, basada en recomendaciones internacionales y en los consensos más recientes sobre el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de conciencia (Giacino et al., 2018). Garantizar información científica actualizada y verificada resulta esencial para asegurar la precisión, confiabilidad y

seguridad del material, fortaleciendo la confianza de los usuarios y favoreciendo la aplicación adecuada de los conocimientos en la práctica cotidiana.

4. Desarrollo del MVP

El programa de trastornos de conciencia (DoC) de FLENI, iniciado en 2002, ofrece atención especializada a personas con alteraciones del nivel de conciencia secundarias a lesiones cerebrales. El abordaje se realiza desde un enfoque transdisciplinario, integrando la evaluación neurológica, neurofisiológica, funcional y social del paciente. La rehabilitación constituye un proceso continuo y dinámico que debe ajustarse de manera progresiva a la evolución individual. La comunicación constante entre el equipo terapéutico, el paciente, la familia y los cuidadores es un componente esencial del proceso.

En este contexto, el programa dispone de diversos recursos destinados a favorecer la continuidad de las intervenciones terapéuticas (ver Anexo B). Dentro del esquema institucional de rehabilitación, la presencia de un cuidador las 24 horas del día es requisito obligatorio para los pacientes internados. Estos cuidadores pueden ser formales o informales (en su mayoría familiares), lo que convierte su formación y acompañamiento en una parte fundamental del proceso rehabilitador. Uno de los conceptos implementados en FLENI es el enfoque denominado 24/7, que implica que las intervenciones terapéuticas se sostienen durante todo el día y la semana, más allá de las sesiones profesionales. De este modo, las recomendaciones indicadas por el equipo son replicadas por los cuidadores durante las horas restantes, particularmente durante el descanso nocturno.

Según Rivas et al. (2025), los resultados del programa de DoC evidencian la relevancia de la participación activa de los cuidadores en los procesos de recuperación funcional y emocional de los pacientes.

4.1 Contenido del programa de trastornos de conciencia

De acuerdo con la experiencia profesional del autor y la evidencia científica, uno de los principales temas de formación para cuidadores es el conocimiento de los criterios diagnósticos que permiten identificar los distintos estados de conciencia (Giacino et al., 2018). Los diagnósticos clínicos comprendidos dentro de los trastornos de conciencia son: coma, síndrome de vigilia sin respuesta (estado vegetativo), estado de mínima conciencia, estado de mínima conciencia plus y emergencia del estado de conciencia.

Diferenciar estos diagnósticos es esencial para comprender el nivel de respuesta del paciente ante los estímulos del entorno. Con frecuencia, los cuidadores desean saber si el paciente puede escuchar o percibir su entorno, por lo que entender las características de cada estado resulta fundamental. Asimismo, conocer las herramientas de evaluación que emplea el equipo profesional (como la Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R)) favorece el manejo de un lenguaje común entre profesionales y cuidadores. Estas escalas permiten objetivar las respuestas del paciente, minimizando la interpretación subjetiva de los estímulos observados.

Otro eje central de formación son los cuidados prácticos, orientados al confort y a la prevención de complicaciones secundarias. La capacitación en movilización, cuidados posicionales, transferencias, cambios posturales y colocación de equipamiento constituye una base indispensable para la atención cotidiana. La higiene personal, especialmente la higiene bucal y el manejo de la vía aérea, también adquiere especial relevancia en esta población, ya que contribuye a la prevención de infecciones y mejora la calidad de vida del paciente.

Por otro lado, el programa de DoC incluye un protocolo de estimulación multisensorial que abarca los canales auditivo, visual, táctil, vestibular y propioceptivo. La capacitación del cuidador en este protocolo es clave para detectar respuestas significativas y evitar la sobreestimulación.

Finalmente, se aborda el tema del síndrome de sobrecarga del cuidador (burnout), un aspecto crítico tanto en cuidadores formales como informales. En los familiares, este fenómeno se asocia al proceso de duelo y al impacto emocional de acompañar a un ser querido sin respuesta consciente. En los cuidadores formales, aunque la carga emocional es menor, el esfuerzo físico y la responsabilidad constante también generan altos niveles de estrés. Poder reconocer signos de confort y disconfort en el paciente, comprender el significado clínico de estas manifestaciones y reflexionar sobre el propio bienestar emocional del cuidador son competencias clave incluidas en el proceso formativo.

A continuación, se sintetizan en la Tabla 3 los principales ejes temáticos del programa de formación para cuidadores de personas con trastornos de conciencia. En ella se presentan los contenidos básicos y su contribución al conocimiento y a la práctica del cuidado:

Tabla 3.

Contenidos básicos para el manejo de personas con trastornos de conciencia.

Tema	Contribución al conocimiento
Criterios diagnósticos y evaluación	Permite identificar con precisión el estado de conciencia y comprender su evolución.
Estimulación sensorial y tipo de respuesta	Facilita la comunicación e interpretación de las reacciones del paciente ante estímulos.
Cuidados posicionales y movilización	Favorece el confort, previene complicaciones y mejora la seguridad del paciente.
Sobrecarga del cuidador	Promueve estrategias de autocuidado y prevención del síndrome de agotamiento.

Nota: esta tabla hace referencia sobre el contenido básico establecido para la formación de cuidadores de pacientes con diagnóstico de trastorno de conciencia.

En cuanto al perfil de los cuidadores, la institución ofrece acompañamiento psicológico a los cuidadores informales, generalmente familiares, con el fin de brindar soporte emocional y fortalecer el afrontamiento frente a las demandas del rol. Este acompañamiento, junto con la adquisición de conocimientos sobre la patología, contribuye a reducir la ansiedad y a favorecer una participación activa en la rehabilitación. Por otra parte, los cuidadores formales, al no estar directamente implicados en el vínculo afectivo, requieren una formación más técnica orientada al manejo del paciente, la detección de respuestas significativas y la comunicación efectiva con la familia y el equipo profesional. De este modo, ambos grupos (formales e informales) se benefician de estrategias diferenciadas pero complementarias que fortalecen el proceso terapéutico integral.

En síntesis, el contenido del espacio de formación abordará los siguientes ejes:

- Criterios diagnósticos y evaluación.
- Protocolos de estimulación sensorial.
- Manejo del paciente y transferencias.
- Comunicación efectiva y acompañamiento familiar.
- Prevención de la sobrecarga del cuidador.
- Preguntas frecuentes.

Los contenidos teóricos que sustentan el desarrollo del MVP se basan en la evidencia científica y en los resultados de la encuesta aplicada a cuidadores (ver Anexo A). En resumen, el contenido del espacio de formación contará con los siguientes apartados:

- Criterios Diagnósticos: Coma, síndrome de vigilia sin respuesta, estado de mínima emergencia, emergencia de la alteración de la conciencia.
- Evaluación, coma recovery scale, Jhonson.

- Protocolo de estimulación, prevenir la sobre estimulación, tipo de respuestas a estímulos del medio.
- Manejo del paciente: transferencias, cuidados posicionales, colocación de equipamiento, movilización
- Herramientas para la comunicación
- Sobrecarga del cuidador
- Preguntas frecuentes

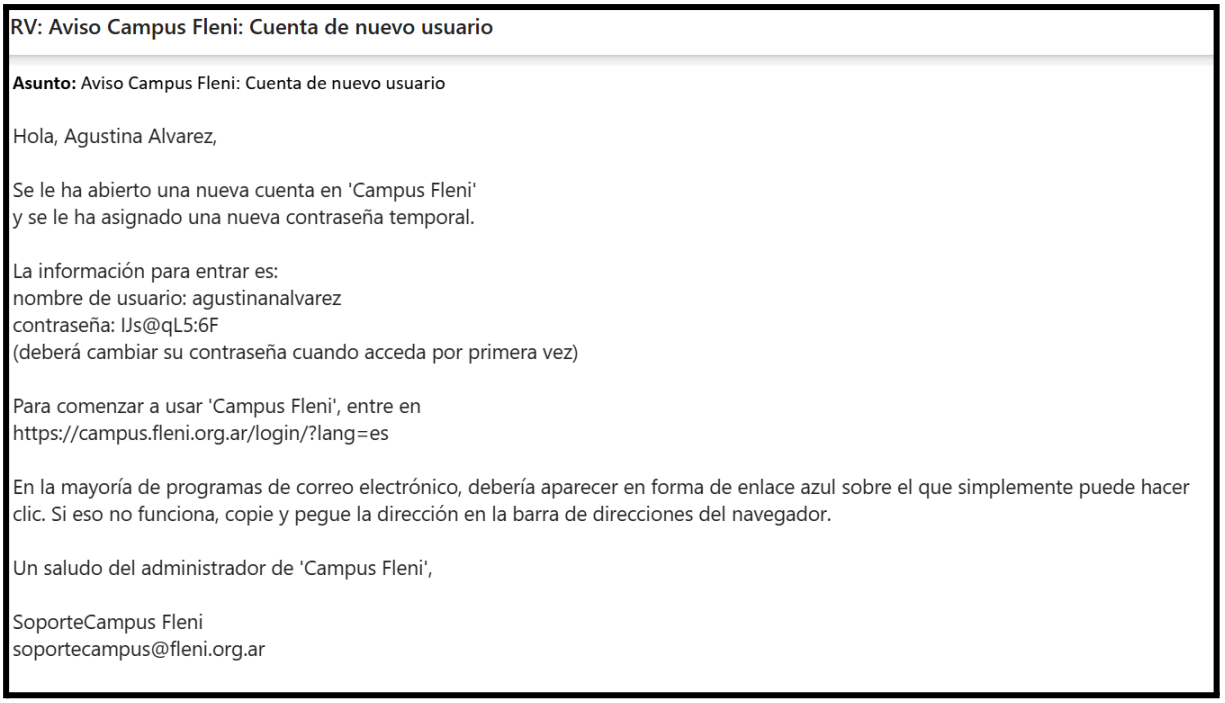
Los contenidos teóricos para el desarrollo del MVP están sustentados en la evidencia científica y la encuesta a cuidadores (Ver Anexo A).

4.2 Acceso al campus, sitio web

El campus virtual de FLENI se encuentra disponible en el siguiente enlace: https://campus.fleni.org.ar/. Para acceder al sitio web de formación, los interesados deben enviar un correo electrónico a *mron@fleni.org.ar*, a fin de ser matriculados en el espacio de formación para cuidadores. Una vez completada la matriculación, cada usuario recibe un correo electrónico (figura 17) con las credenciales necesarias para ingresar al campus y comenzar el recorrido por los contenidos del programa. Ver tutorial de ingreso al campus en el Anexo D.

Figura 17

Recepción de correo electrónico de matriculación



RV: Aviso Campus Fleni: Cuenta de nuevo usuario

Asunto: Aviso Campus Fleni: Cuenta de nuevo usuario

Hola, Agustina Alvarez,

Se le ha abierto una nueva cuenta en 'Campus Fleni'
y se le ha asignado una nueva contraseña temporal.

La información para entrar es:
nombre de usuario: agustinanalvarez
contraseña: IJs@qL5:6F
(deberá cambiar su contraseña cuando acceda por primera vez)

Para comenzar a usar 'Campus Fleni', entre en
https://campus.fleni.org.ar/login/?lang=es

En la mayoría de programas de correo electrónico, debería aparecer en forma de enlace azul sobre el que simplemente puede hacer clic. Si eso no funciona, copie y pegue la dirección en la barra de direcciones del navegador.

Un saludo del administrador de 'Campus Fleni',

SoporteCampus Fleni
soportecampus@fleni.org.ar

Con el propósito de facilitar el acceso y la navegación dentro del entorno virtual, se desarrolló un video tutorial explicativo, que orienta al usuario paso a paso en el proceso de ingreso y uso del campus. Este recurso busca acompañar a los cuidadores en la primera experiencia con la plataforma, reduciendo posibles dificultades técnicas y promoviendo una experiencia de aprendizaje accesible para todos.

Figura 18

Video tutorial acceso al campus.



En síntesis, este recurso audiovisual constituye una herramienta complementaria del proceso de incorporación al entorno virtual, fortaleciendo la autonomía de los cuidadores y asegurando un acceso equitativo a la propuesta formativa.

4.3 Integración con sitios web e información científicamente validada

La incorporación de información científicamente validada constituye un pilar esencial en toda propuesta educativa, especialmente en el ámbito de la salud, donde las decisiones basadas en evidencia repercuten directamente en la seguridad y el bienestar de las personas. El uso de fuentes verificadas asegura que los contenidos sean precisos, actualizados y coherentes con los avances científicos y las buenas prácticas profesionales, evitando la difusión de información errónea o descontextualizada.

A su vez, la validación científica fortalece la credibilidad del entorno virtual y genera confianza en los usuarios, promoviendo un aprendizaje responsable y la correcta aplicación de los conocimientos adquiridos en situaciones reales de cuidado.

En este marco, el artefacto incorpora vínculos a sitios web y organismos de referencia nacional e internacional relacionados con las lesiones neurológicas y su rehabilitación. Estos recursos ofrecen materiales complementarios, guías clínicas y publicaciones actualizadas que permiten ampliar el conocimiento de los cuidadores y fomentar la formación continua. De esta manera, la integración de fuentes y plataformas validadas no solo garantiza la calidad y confiabilidad de los contenidos, sino que también contribuye al desarrollo de una práctica educativa sustentada en la evidencia científica y orientada a la mejora del cuidado de las personas con discapacidad neurológica.

5. Implementación y Evaluación

En esta sección se presenta la implementación del artefacto educativo y la evaluación preliminar realizada a partir de la experiencia de los usuarios. El propósito fue recopilar información sobre el uso del recurso, identificar sus fortalezas y debilidades, y analizar su pertinencia para la formación de cuidadores de personas con lesiones neurológicas. Para ello, se realizaron entrevistas con dos usuarios del producto mínimo viable (MVP), cuyos aportes permitieron valorar la funcionalidad y claridad del material propuesto.

5.1 Implementación

Concluida la etapa de desarrollo del artefacto, se llevó a cabo su implementación piloto. Esta instancia contó con la participación de dos cuidadores (uno formal y otro informal), ambos a cargo de pacientes pertenecientes al Programa de Trastornos de la Conciencia de FLENI. Previo a la puesta en marcha con los cuidadores, el espacio virtual de

formación fue compartido con dos profesionales con experiencia en la atención de esta población y en la capacitación de cuidadores formales e informales. A cada profesional se le habilitó un usuario en el campus virtual, permitiéndoles revisar la totalidad del contenido. Tras su evaluación, los especialistas sugirieron simplificar la redacción del material teórico, utilizando un lenguaje más claro y accesible que favoreciera la comprensión por parte de los cuidadores.

En respuesta a esta observación, se realizó una revisión integral del texto, adecuando el nivel de escritura a un registro no técnico. Para esta tarea se utilizó el apoyo de herramientas de inteligencia artificial, con el fin de garantizar un lenguaje sencillo, directo y comprensible.

Una vez finalizada la adecuación, se procedió a la implementación con los cuidadores. Para el testeo del MVP se siguió el siguiente procedimiento:

1. Se invitó a los cuidadores a participar voluntariamente en el proyecto, explicando los objetivos del mismo y las etapas previstas.
2. Se solicitó la firma del consentimiento informado, mediante el cual los participantes autorizaron su inclusión en la experiencia de prueba.
3. Se registraron los datos personales (nombre y correo electrónico) con el fin de habilitar los usuarios en el campus virtual de FLENI.
4. Finalmente, se entregó a cada participante el tutorial de acceso al campus en formato impreso y se envió también el enlace al video tutorial mediante la aplicación WhatsApp, para facilitar la navegación inicial. (Ver Anexo D).

5.2 Evaluación. Inclusión de experiencias de usuarios: testimonios y retroalimentación

Con el propósito de analizar la experiencia de uso del artefacto diseñado, se realizaron dos entrevistas a cuidadores que participaron como usuarios del MVP. Las

entrevistas tuvieron como objetivo recabar información en torno a cuatro ejes principales: el acceso y la usabilidad del artefacto, la pertinencia del contenido, el impacto percibido en la labor cotidiana del cuidador y el nivel de satisfacción general, incluyendo sugerencias de mejora (Ver Anexo C, donde se detallan las preguntas y respuestas completas de las entrevistas realizadas).

A modo de síntesis, se entrevistó a una cuidadora informal (hermana de un paciente) y a una cuidadora formal (contratada por la familia). Para ambas participantes, esta fue su primera experiencia cuidando a una persona con diagnóstico de trastorno de conciencia. Las dos coincidieron en que disponer de información accesible y confiable les proporcionó herramientas útiles para el manejo cotidiano del paciente y para brindar una atención más segura y efectiva.

Respecto del acceso, ambas señalaron que la conexión a internet representó una barrera importante. También manifestaron cierta confusión inicial sobre el proceso de matriculación y el modo de ingreso al campus virtual, particularmente en lo referente a la recepción del correo electrónico de acceso, lo que requirió asistencia por parte del equipo terapéutico. Se destacó que el acceso al contenido resultó más sencillo desde una computadora que desde dispositivos móviles, sobre todo en relación con el material escrito. En cuanto a los recursos ofrecidos, las dos cuidadoras valoraron especialmente los materiales audiovisuales, considerándolos más claros y prácticos que los textos escritos. Ambas coincidieron en que el contenido abordado resultó pertinente y ajustado a las necesidades reales de los cuidadores de pacientes con trastornos de la conciencia.

En relación con la satisfacción general, las participantes expresaron una valoración positiva del recurso, destacando su utilidad y claridad. Si bien no realizaron sugerencias específicas de mejora, se observó que la herramienta destinada al intercambio de experiencias entre usuarios no fue utilizada, lo que sugiere un aspecto interesante para explorar en futuras implementaciones.

Como limitación del proceso de entrevistas, se identificó que el guión de preguntas no incluyó ítems orientados a explorar la dimensión emocional de la experiencia. Por

ejemplo, no se indagó si el acceso a la información tuvo algún impacto en el afrontamiento emocional o en la percepción del rol de cuidador. Incorporar este tipo de preguntas en futuras entrevistas permitiría obtener una comprensión más completa del efecto del artefacto, no solo en el plano cognitivo y práctico, sino también en el aspecto afectivo del cuidado.

5.3 Limitaciones de la herramienta

Entre las principales limitaciones de la herramienta se encuentra el requisito de matriculación previa para acceder al campus virtual. Este procedimiento, aunque necesario para el control de los usuarios en la etapa inicial, representa una barrera significativa para su utilización, especialmente para aquellos cuidadores con menor familiaridad tecnológica. En futuras versiones del artefacto, uno de los desafíos será diseñar un sistema de acceso más directo y simplificado, que elimine esta instancia intermedia sin comprometer la seguridad del entorno.

Por otra parte, tal como se mencionó anteriormente, el acceso a internet constituye una limitación adicional. La conectividad deficiente o inestable fue señalada por los propios usuarios durante la fase de implementación como una de las principales dificultades para acceder a los contenidos. Este aspecto pone en evidencia la relevancia del acceso equitativo a los recursos tecnológicos como condición necesaria para la participación efectiva en entornos de formación virtual.

En síntesis, garantizar una conexión estable a internet y eliminar la necesidad de matriculación previa son dos acciones clave para optimizar la usabilidad y accesibilidad del artefacto en futuras etapas de desarrollo.

5.4 Modificaciones del artefacto y propuestas de mejora

Dado que el presente proyecto corresponde a un Producto Mínimo Viable (MVP), se prevé la necesidad de incorporar ajustes y mejoras a partir de las experiencias de uso y de la retroalimentación de los usuarios. En este sentido, se considera fundamental compartir la

herramienta con el equipo interdisciplinario de rehabilitación de FLENI, con el objetivo de analizar conjuntamente la estructura general del campus y priorizar los contenidos. Dentro de esta reorganización, se sugiere que el tema de la sobrecarga del cuidador ocupe un lugar destacado y visible en la plataforma, dada su relevancia en el proceso de cuidado.

A partir de las devoluciones recibidas durante la implementación, se incorporó un material audiovisual sobre prevención de la sobreestimulación, así como un video tutorial destinado a facilitar el acceso al campus y mejorar la experiencia de navegación. Durante el período de prueba del artefacto también se identificaron nuevos contenidos y recursos tecnológicos que podrían incorporarse en futuras versiones, lo cual evidencia el carácter dinámico y en constante evolución del proyecto. Si bien estos hallazgos representan oportunidades de mejora, también ponen de relieve la necesidad de establecer una instancia permanente de actualización y mantenimiento del entorno virtual.

Por lo tanto, se considera que para asegurar la continuidad y sustentabilidad del proyecto será necesario designar a una persona responsable del campus de formación para cuidadores, encargada de su gestión, revisión y actualización periódica. De este modo, el artefacto podrá consolidarse como un recurso educativo estable, vigente y adaptable a las necesidades cambiantes de los cuidadores y del contexto de la rehabilitación neurológica.

Conclusiones y perspectivas

El desarrollo de este proyecto permitió articular la mirada clínica, educativa y tecnológica en una propuesta concreta dirigida a cuidadores de personas con trastornos de la conciencia. A lo largo del proceso, se confirmó la necesidad de generar espacios formativos accesibles, sostenibles y centrados en quienes acompañan la rehabilitación. La incorporación de material audiovisual dentro del proceso formativo fue especialmente valorada por los usuarios del MVP, lo que pone de manifiesto la importancia de continuar desarrollando contenidos en este formato. De cara al futuro, se proyecta la ampliación del

espacio de formación a otras patologías neurológicas, fortaleciendo así la propuesta educativa y su impacto en la comunidad.

1. Principales aprendizajes y aportes del trabajo

Los aprendizajes y aportes más relevantes de este trabajo se vinculan con la comprensión del valor de la educación de los cuidadores como parte esencial de los procesos de rehabilitación, y con la necesidad de disponer de material específico orientado a la población adulta con lesión neurológica. La creación de un espacio virtual de formación, que promueva la participación activa de los cuidadores, contribuye a que estos se conviertan en protagonistas de su propio aprendizaje, fortaleciendo su autonomía y compromiso con la tarea de cuidar.

Como se expuso a lo largo del trabajo, contar con un entorno formal de formación alivia la carga del profesional de salud en su rol de educador, ya que permite destinar el tiempo presencial a instancias prácticas, mientras que los contenidos teóricos pueden abordarse en el campus de formación. El contar con este recurso como se mencionó anteriormente (Acord-Vira et al., 2022; Ahn et al., 2024; Giacino et al., 2018), va a impactar en la calidad de vida de la persona con discapacidad y su entorno. Para la institución FLENI, la creación de este MVP representa la oportunidad de continuar desarrollando herramientas de capacitación abiertas a la comunidad, reafirmando uno de sus pilares institucionales: la educación como medio para mejorar la calidad de vida de las personas.

La aplicación del modelo ADDIE resultó fundamental para organizar de forma sistemática cada etapa del diseño educativo, asegurando coherencia entre los objetivos, contenidos y estrategias didácticas. La implementación y evaluación del MVP permitieron realizar ajustes orientados a mejorar su usabilidad y efectividad. Además, este proceso contribuyó a revalorizar el rol del cuidador dentro de la institución, no solo desde la

experiencia del usuario, sino también desde la mirada del equipo interdisciplinario y los directivos, quienes destacaron la relevancia de esta herramienta formativa.

Durante la implementación, el prototipo fue compartido con dos profesionales referentes del programa de Trastornos de la Conciencia, quienes participaron en la evaluación del contenido y manifestaron interés en incorporarlo como recurso educativo dentro del programa. Asimismo, se destacan dos aspectos centrales del desarrollo: en primer lugar, la encuesta a cuidadores, que permitió conocer sus necesidades y confirmar la importancia de incluir contenidos sobre manejo cognitivo-conductual; y en segundo lugar, la implementación del MVP, que cerró el ciclo del proyecto aportando resultados concretos, aprendizajes aplicables y una base sólida para futuras ampliaciones.

La validación del MVP demostró que los cuidadores valoran especialmente los recursos audiovisuales y la aplicabilidad de los contenidos. La experiencia confirma que es posible construir aprendizajes significativos en entornos virtuales accesibles, contribuyendo así a mejorar la formación de quienes desempeñan un papel esencial en el proceso de rehabilitación.

2. Limitaciones y aprendizajes del proceso

Durante el desarrollo del proyecto se identificaron algunas limitaciones. Una de ellas fue el número reducido de usuarios que participaron en la prueba del MVP, lo cual restringe el alcance y generalización de los resultados. De igual modo, la dependencia del entorno institucional para el acceso inicial limitó la posibilidad de extender el uso de la herramienta a otros contextos. No obstante, al tratarse de una fase piloto, estas limitaciones deben entenderse como parte del proceso de validación, dejando abiertas las posibilidades de futuras expansiones.

Otra limitación observada fue el número acotado de respuestas en la encuesta a cuidadores. Para otorgarle mayor representatividad a nivel nacional, sería necesario ampliar la muestra y recoger información de cuidadores de distintas regiones del país, lo que permitiría adaptar el artefacto a realidades socioculturales diversas.

A modo de aprendizaje, este recorrido evidenció la necesidad de contar con un equipo responsable del mantenimiento y actualización continua del artefacto. La presencia de personal especializado garantizaría la sustentabilidad del proyecto, la calidad de los contenidos y su vigencia frente a los cambios tecnológicos y educativos.

3. Perspectivas y desafíos futuros

Entre los principales desafíos futuros se proyecta el desarrollo de una aplicación móvil que simplifique el acceso y amplíe el alcance del programa a distintos contextos de cuidado. También se propone incorporar nuevos módulos temáticos centrados en el bienestar emocional y fomentar la creación de comunidades virtuales de aprendizaje que promuevan el intercambio entre cuidadores.

Con el fin de fortalecer la sustentabilidad del proyecto, se plantea la posibilidad de escalar el MVP hacia una segunda fase que contemple la búsqueda de financiamiento y la integración de la inteligencia artificial. La incorporación de herramientas como un chatbot educativo podría potenciar la interacción, personalizar la experiencia de aprendizaje y ofrecer respuestas inmediatas a las consultas más frecuentes. La aspiración final es consolidar una herramienta de alcance social y comunitario, no limitada únicamente al ámbito institucional de FLENI, sino abierta a toda la población que enfrenta el desafío de cuidar a personas con lesiones neurológicas.

4. A modo de cierre

Las lesiones neurológicas impactan de manera profunda en la calidad de vida tanto de la persona afectada como de su entorno (Wendebourg et al., 2019; Hart et al., 2021). Esta tesis no solo buscó desarrollar un dispositivo de formación para cuidadores, sino también revalorizar su rol dentro del proceso de rehabilitación y reconocer la importancia de su educación en la recuperación del paciente.

La tarea del cuidador tiene una trascendencia que debe ser comprendida y acompañada por todos los actores involucrados: pacientes, familias y equipos profesionales Matassa (2023). Cada componente del artefacto fue diseñado para ofrecer un contenido didáctico, accesible y de utilidad práctica, enfocado en las necesidades reales de quienes cuidan.

La construcción de esta plataforma educativa no formal evidencia el potencial transformador de la tecnología como aliada en la formación en salud. Su desarrollo demuestra que es posible integrar conocimiento científico, experiencia profesional y herramientas digitales para generar un impacto tangible en la calidad de vida de las personas con discapacidad neurológica y de sus cuidadores.

En definitiva, esta propuesta representa un punto de partida hacia un modelo de educación inclusivo, innovador y humano, que reconoce al cuidador como un agente fundamental dentro del proceso de rehabilitación y promueve la construcción colectiva del conocimiento como camino hacia una atención más empática, eficiente y sostenible.

Referencias Bibliográficas

Acord-Vira, A., Davis, D., Boyd, E., & Wheeler, S. (2022). *Education and skill-building interventions for caregivers of adults with traumatic brain injury (2013–2020)*. *The American Journal of Occupational Therapy, 76*(Suppl. 2), 7613393090. https://doi.org/10.5014/ajot.2022/76S2009

Ahn, S. N., Song, M. K., Lee, J. H., Kim, H. J., & Jeong, Y. J. (2024). Effects of an online education program for caregivers of patients with acquired brain injury on caregiving burden and self-efficacy: A randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Nursing, 49*(2), 89–98. https://doi.org/10.1097/JRN.0000000000000623

Alastor, E., Sánchez-Vega, E., Martínez-García, I., & Rubio Gragera, M. (2023). TIC en educación en la era digital: Propuestas de investigación e intervención. *Revista MUMAED*, *65*. https://doi.org/10.24310/mumaedmumaed.65

Alessandro, L., Olmos, L. E., Bonamico, L., Muzio, D. M., Ahumada, M. H., Russo, M. J., Allegri, R. F., Gianella, M. G., Cámpora, H., Delorme, R., Vescovo, M. E., Lado, V., Mastroberti, L. R., Butus, A., Galluzzi, H. D., Décima, G., & Ameriso, S. F. (2020). Rehabilitación multidisciplinaria para pacientes adultos con accidente cerebrovascular. *Medicina (Buenos Aires), 80*(1), 54–68. https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802020000100008

Almenara, J., & Llorente-Cejudo, C. (2008). La alfabetización digital de los alumnos: Competencias digitales para el siglo XXI. *Revista Portuguesa de Pedagogía, 42*(2), 7–28. https://doi.org/10.14195/1647-8614_42-2_1

ALPI. (2024, 24 de octubre). *Cada 24 de octubre se conmemora el Día Mundial de la Poliomielitis* (Publicación en Facebook)

https://www.facebook.com/photo.php?fbid=972723554898038&id=100064812063729&set=a.462351962601869

Bivona, U., Villalobos, D., De Luca, M., Zilli, F., Ferri, G., Lucatello, S., Iannetti, M., Cellupica, L., Mungiello, F., Lo Sterzo, P., Marchegiani, V., Puccitti, A., Lombardi, G., Moretti, G., Donvito, T., Penza, F., & Formisano, R. (2020). Psychological status and role of caregivers in the neuro-rehabilitation of patients with severe acquired brain injury (ABI). *Brain Injury, 34*(5), 637–648. https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1493226

Bonilla-Santos, J., Calceto-Garavito, L. N., Cala-Martínez, D. Y., & González-Hernández, A. (2021). Influencia del cuidador en el declive cognitivo y funcional de personas con demencia: revisión sistemática. *Medicina de Familia. SEMERGEN, 47*(7), 488–494. https://doi.org/10.1016/j.semerg.2021.07.003

Brambilla, C., Gonfiantini, V., & Ibarra, M. (2023). Educación no formal, su diversidad y extensión: Análisis desde la epistemología compleja. *593 Digital Publisher CEIT, 8*(6), 620–632. https://doi.org/10.33386/593dp.2023.6.2203

Bustos, A., & Coll, C. (2010). *Los entornos virtuales como espacios de enseñanza y aprendizaje: una perspectiva psicoeducativa para su caracterización y análisis.* Revista Mexicana de Investigación Educativa, 15(44), 163-184. https://www.redalyc.org/pdf/140/14012513009.pdf

Cabero, J. A. (1998). Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación: Aportaciones a la enseñanza. En J. Cabero (Ed.), *Nuevas tecnologías aplicadas a la educación* (pp. 15–38). Madrid: Síntesis.

Cabero, J., & Llorente, M. del C. (2010). Comunidades virtuales para el aprendizaje. Edutec, Revista Electrónica De Tecnología Educativa, (34), a145. https://doi.org/10.21556/edutec.2010.34.419

Castells, M., Fernández-Ardèvol, M., Qiu, J. L., & Sey, A. (2009). *Mobile communication and society: A global perspective.* MIT Press. https://doi.org/10.1097/00002820-200701000-00006

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2020). *Universalizar el acceso a las tecnologías digitales para enfrentar los efectos del COVID-19* (Informe especial COVID-19 Nº 7). CEPAL. https://www.cepal.org/es/publicaciones/45938

Chou, A., Lutz, B. J., Beach, S. R., & Freburger, J. K. (2023). Informal caregiver training to address functional mobility limitations of stroke survivors: A scoping review. *Topics in Stroke Rehabilitation, 30*(7), 700–713. https://doi.org/10.1080/10749357.2022.2145761

CIPPEC. (2019). *Las políticas de cuidado en Argentina: Avances y desafíos.* https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2018/09/wcms_635285.pdf

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2020). *Universalizar el acceso a las tecnologías digitales para enfrentar los efectos del COVID-19.* https://www.cepal.org/es/publicaciones/45939

Coombs, P. H. (1985). *La crisis mundial en la educación: Perspectivas actuales.* Santillana.

Cruz Rivas Herrera, J., & Ostiguín Meléndez, R. M. (2011). *Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enfermería Universitaria, 8*(1), 49–54. Recuperado el 12 de julio de 2025, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007&lng=es&tlng=es

Ekman, S. L., Norberg, A., & Viitanen, M. (2021). Family caregiving time in community-dwelling older adults with Alzheimer's disease: A population-based study

in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 35*(3), 755–764. https://doi.org/10.1111/scs.12944

Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar: Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina, 3*(1), 11–16. https://doi.org/10.1016/S1853-0028(11)70003-9

FLENI. (2024, 31 de julio). *Navegando juntos la esclerosis múltiple* (Publicación en Facebook).

Flórez, J., Adeva, M., & García, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano, Medicina y Humanidades, 1*, 12–18.

Gandy, M., Heriseanu, A. I., Balakumar, T., Karin, E., Walker, J., Hathway, T., Bisby, M. A., Scott, A. J., Dudeney, J., Fisher, A., Titov, N., & Dear, B. F. (2023). The wellbeing neuro course: A randomised controlled trial of an internet-delivered transdiagnostic psychological intervention for adults with neurological disorders. *Psychological Medicine, 53*(14), 6817–6827. https://doi.org/10.1017/S0033291723000338

García Aretio, L. (2021). COVID-19 y educación a distancia digital: preconfinamiento, confinamiento y posconfinamiento. RIED. Revista Iberoamericana de Educación a Distancia, 24(1), 9–32. https://doi.org/10.5944/ried.24.1.28080

García-Peñalvo, F. J., & Ramírez-Montoya, M. S. (2017). *Aprendizaje, innovación y competitividad: La sociedad del aprendizaje. RED. Revista de Educación*, 52, 1–6. https://doi.org/10.6018/RED/52/1

Garshasbi, S., Khazaeipour, Z., Fakhraei, N., & Naghdi, M. (2016). Evaluating knowledge, attitude and practice of health-care workers regarding patient education in Iran. *Acta Medica Iranica, 54*(1), 58–66. https://acta.tums.ac.ir/index.php/acta/article/view/5390

Garzón-Hernández, J. P., Molina-Armesto, J. C., Almeida-Díaz, A. N., Luna-Orduz, L. Y., Rangel-Gutiérrez, M. M., & Silva-Sieger, F. A. (2024). *Sobrecarga del cuidador del paciente con ACV isquémico: correlación entre la sobrecarga y la discapacidad. Neurología Argentina.* Advance online publication. https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2024.06.001

GBD 2021 Nervous System Disorders Collaborators. (2024). Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet Neurology, 23*(4), 344–381. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(24)00038-3

Giacino, J. T., Katz, D. I., Schiff, N. D., Whyte, J., Ashman, E. J., Ashwal, S., Barbano, R., Hammond, F. M., Laureys, S., Ling, G. S. F., Nakase-Richardson, R., Seel, R. T., Yablon, S., Getchius, T. S. D., Gronseth, G. S., & Armstrong, M. J. (2018). Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Neurology, 91*(10), 450–460. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005926

González-Fraile, E., Ballesteros, J., Rueda, J. R., Santos-Zorrozúa, B., Solà, I., & McCleery, J. (2021). *Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(1), Article CD006440. https://doi.org/10.1002/14651858.CD006440.pub3

Hagel, J., & Armstrong, A. (1997). *Net.gain: Expanding markets through virtual communities.* Harvard Business School Press.

Hart, T., Driver, S., Sander, A., Pappadis, M., Dams-O'Connor, K., Bocage, C., Hinkens, E., Dahdah, M. N., & Cai, X. (2018). Traumatic brain injury education for adult patients and families: A scoping review. *Brain Injury, 32*(11), 1295–1306. https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1493226

INECO Argentina. (2024, 29 de octubre). *Hoy es el Día Mundial del ACV. La primera causa de discapacidad en nuestro país y en el mundo* (Publicación en Facebook). https://www.facebook.com/INECOArgentina/posts/10155934469532249

Infobae. (2025, julio 7). *La Sociedad Argentina de Pediatría planteó una serie de propuestas para el sistema de residencias médicas*. https://www.infobae.com/salud/2025/07/07/la-sociedad-argentina-de-pediatria-planteo-una-serie-de-propuestas-para-el-sistema-de-residencias-medicas/

McEneany, J., McKenna, K., & Summerville, P. (2002). Australian occupational therapists working in adult physical dysfunction settings: What treatment media do they use? *Australian Occupational Therapy Journal, 49*(3), 140–152. https://doi.org/10.1046/j.1440-1630.2002.00279.x

Mattasa, N. (2023). *Distribución y disponibilidad de recursos para la rehabilitación neurológica en Argentina: Desigualdades y perspectivas futuras. Revista Argentina de Salud Pública, 14*(3), 122–134. https://doi.org/10.31052/1853-810X.v14.n3.400

Ministerio de Capital Humano, Gobierno de la República Argentina. (s.f.). *Cursos de formación y Registro Nacional de Cuidadores Domiciliarios.* https://www.argentina.gob.ar/capital-humano/familia/registro-nacional-de-cuidadores-domiciliarios/cursos-de-formacion-y

Misculin, N. (2025, agosto 29). Con riesgo para su popularidad, Milei vetará ayuda a salud pública en crisis. *Reuters.*

https://www.reuters.com/latam/negocio/UBODBK5KCZKLZD3FMOMPCTB6CM-2025-08-29

Noé, E., Gómez, A., Bernabeu, M., Quemada, I., Rodríguez, R., Pérez, T., López, C., Laxe, S., Colomer, C., Ríos, M., Juárez-Belaúnde, A., González, C., Pelayo, R., Ferri, J., & on behalf of the ad-hoc committee of the Spanish Society of Neurorehabilitation. (2024). Guidelines: Basic principles of neurorehabilitation for patients with acquired brain injury. Recommendations of the Spanish Society of Neurorehabilitation. *Neurología, 39*(3), 261–281. https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2023.04.002

Prizer, L., & Hudson, P. (2023). Care partner support. En J. M. Miyasaki & B. M. Kluger (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 191, pp. 203–219). Elsevier. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-824535-4.00033-1

Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2015). *Trayecto formativo: Cuidado y atención de personas mayores. Material de apoyo para la formación de cuidadoras y cuidadores de personas mayores.* Oficina de País de la OIT para la Argentina. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-buenos_aires/documents/publication/wcms_377287.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Naciones Unidas. https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *mHealth: New horizons for health through mobile technologies* (Global Observatory for eHealth Series, Vol. 3). World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/44607

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). *Paquete de intervenciones para la rehabilitación: Módulo 1: Introducción.* OMS. https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240067097

Quero Rufián, A., Briones Gómez, R., Prieto Rodríguez, M. Á., Navarro López, A., Pascual Martínez, N., & Guerrero Ruiz, C. (2004). Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *NURE Investigación: Revista Científica de Enfermería,* (9), 1–12. https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/192

Rheingold, H. (1993). *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier.* Addison-Wesley.

Rivas, M. E., Ron, M., Salierno, F. M., Broggi, M. S., & Bonamico, L. (2025). Resultados de un programa de rehabilitación transdisciplinario para pacientes con alteración de la conciencia (2006–2022, Argentina). *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba, 82*(1), 6–21. https://doi.org/10.31053/1853.0605.v82.n1.42871

Rodríguez Campo, V. A., & Paravic Klijn, T. M. (2011). Enfermería basada en la evidencia y gestión del cuidado. *Enfermería Global, 10*(24). https://doi.org/10.4321/S1695-61412011000400020

Ron, M., Rivas, M. E., Rosselló, M., Salierno, F., Calandri, I., & Bonamico, L. (2025). Resultados funcionales en pacientes con traumatismo craneoencefálico: experiencia de 20 años en un centro de rehabilitación en Argentina [Functional outcomes in patients with cranioencephalic traumatism: 20-year experience in a rehabilitation center in Argentina]. *Medicina*, *85*(1), 126–134. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39900056/

Shapiro-Rosenbaum, A., & Jaffe, M. P. (2024). Education, training, and support across the continuum of recovery for caregivers of persons with disorders of consciousness. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 35*(1), 193–208. https://doi.org/10.1016/j.pmr.2023.06.015

Sepúlveda-López, J. J., & Ramírez-Castañeda, L. A. (2018). Brecha digital e inclusión digital: Fenómenos socio–tecnológicos. *Revista EIA, 15*(30), 89–97. https://doi.org/10.24050/reia.v15i30.1152

Silva, J. K. da, & Boery, R. N. S. de O. (2021). Efectividad de una intervención de apoyo para cuidadores familiares y sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 29*, e3482. https://doi.org/10.1590/1518-8345.4991.3482

Steinmetz, J. D., Collaborators of the GBD 2021 Nervous System Disorders. (2024). Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet Neurology, 23*(4), 344–381. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(24)00043-5

Spotify. (2024, 31 de julio). *Toolbox Caregiver* [Podcast]. Spotify. https://open.spotify.com/show/6yiDpMdLNst6JXntqJaeIJ?si=5c972511070f430a

Testa, D. E. (2018). La poliomielitis y el «surgimiento» de la rehabilitación en Argentina: Un análisis sociohistórico. *Apuntes. Revista de Ciencias Sociales, 45*(83), 123–143. https://doi.org/10.21678/apuntes.83.919

UNESCO Institute for Statistics. (2012). *International Standard Classification of Education 2011 (ISCED-2011) – Manual with definitions*. UNESCO. https://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/international-standard-classification-of-education-isced-2011-en.pdf

UNESCO. (2019). *Directrices sobre políticas de recursos educativos abiertos (REA).* Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000371129

Vallerand, A. H., Collins-Bohler, D., Templin, T., & Hasenau, S. M. (2007). Knowledge of and barriers to pain management in caregivers of cancer patients receiving homecare. *Cancer Nursing, 30*(1), 31–37.

https://doi.org/10.1097/00002820-200701000-00006

Wang, Y., Tyagi, S., Hoenig, H., et al. (2021). *Burden of informal care in stroke survivors and its determinants: a prospective observational study in an Asian setting.* BMC Public Health, 21, 1945.

https://doi.org/10.1186/s12889-021-11991-3

Wendebourg, M. J., Heesen, C., Finlayson, M., Meyer, B., Pöttgen, J., & Köpke, S. (2017). Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: A systematic review. *PLOS ONE, 12*(3), e0173025.

https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173025

Anexo A.

Encuesta: Educación para el cuidado de personas adultas con lesión neurológica

El presente anexo incluye la encuesta utilizada para relevar las características, necesidades e intereses de formación de los cuidadores formales e informales de personas adultas con lesión neurológica.

El cuestionario fue diseñado específicamente para este trabajo y distribuido de manera autoadministrada a través de la plataforma **Microsoft Forms**, en formato digital. La participación fue voluntaria, anónima y estuvo precedida por un consentimiento informado. La encuesta estuvo dirigida a cuidadores vinculados con programas de rehabilitación neurológica de distintas provincias argentinas. Su objetivo principal fue identificar:

- **Datos demográficos:** edad y género.
- **Perfil del cuidador:** tipo de cuidador (formal o informal), formación específica recibida, si debió costear dicha formación, y tiempo de experiencia en el rol de cuidador.
- **Características de la persona cuidada:** diagnóstico principal.
- **Interés en recibir formación:** áreas y temáticas prioritarias.
- **Recursos actuales:** modos en los que los cuidadores buscan resolver dificultades o adquirir nuevos conocimientos.
- **Percepción de recursos disponibles:** valoración sobre la existencia de oportunidades de capacitación para cuidadores.

Asimismo, se incluyó un bloque de preguntas orientado a medir la importancia de distintos contenidos de formación teórica y práctica como:

- Conocimiento de la patología de la persona cuidada.

- Técnicas de movilización (por ejemplo, rolados, transferencias, asistencia para levantarse de la cama).
- Apoyo en actividades básicas de la vida diaria (alimentación, vestido, higiene personal, baño, control de esfínteres).
- Prevención de caídas.
- Aspectos nutricionales y deglución.
- Colocación y uso de equipamiento.
- Aspectos cognitivos de la persona cuidada.
- Uso de tecnologías para la comunicación.
- Prevención del estrés y del síndrome de agotamiento del cuidador.
- Estrategias de comunicación con personas con discapacidad.

Anexo B.
Programa de educación de FLENI para el programa de trastorno de conciencia.

El programa de **Trastornos de la Conciencia (DoC)** de FLENI desarrolla desde hace años un trabajo sostenido basado en la interdisciplinariedad, la comunicación efectiva y la formación continua de cuidadores, tanto formales como informales, de los pacientes que integran el programa. Dentro de las actividades implementadas para fortalecer el trabajo en equipo y optimizar la comunicación entre los distintos actores, se destacan las siguientes estrategias:

- **Reuniones interdisciplinarias e intradisciplinarias semanales**, con el propósito de establecer objetivos comunes, centrados en el paciente y su proceso de rehabilitación.
- **Comunicación constante entre terapeutas y médicos**, a través de grupos de mensajería instantánea, aplicaciones digitales y correo electrónico institucional.
- **Reuniones de familia**, donde se comparte información actualizada sobre el estado del paciente, su evolución y pronóstico. Estas instancias pueden realizarse con o sin la presencia del paciente, y son coordinadas por el equipo interdisciplinario junto al médico a cargo. Además, se entregan **reportes escritos** al familiar o cuidador luego de las terapias.
- **Educación y formación para cuidadores y familiares**, mediante diferentes recursos pedagógicos, tales como guías impresas, material educativo, charlas informativas, clínicas con familiares y grupos psicoeducacionales.

Incorporación del sitio web de formación

En el marco de esta última estrategia -la educación y formación de cuidadores- se proyecta la incorporación del sitio web de formación, que constituye el artefacto tecnológico

desarrollado en esta tesis. El propósito es ampliar y actualizar los recursos educativos disponibles, complementando el material impreso tradicional con un entorno virtual accesible y dinámico.

Material educativo actualmente utilizado

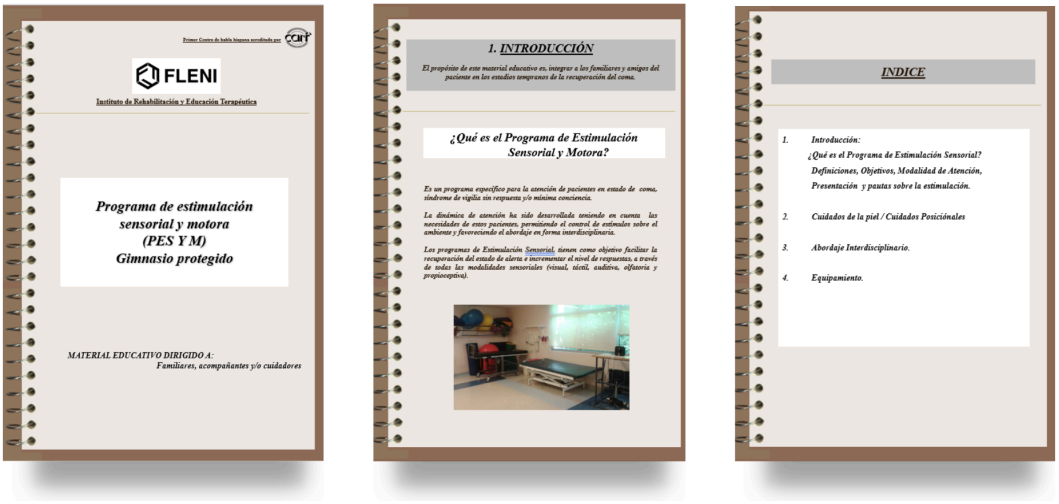
Hasta el momento, el programa de DoC entrega a los cuidadores material educativo impreso, que incluye los siguientes recursos:

1. **Documento en formato Word** con la descripción general del *Programa de Trastornos de la Conciencia*.
2. **Tríptico informativo** sobre *control ambiental de la estimulación*, orientado a prevenir la deprivación sensorial y la sobreestimulación.
3. **Tríptico educativo** sobre *cuidados posicionales en la cama*, con pautas prácticas para la prevención de lesiones y el confort del paciente.

Este material se entrega de manera impresa y se recomienda colocarlo en un lugar visible -por ejemplo, en el corcho de la habitación del paciente- para que esté disponible para todos los cuidadores y miembros del equipo tratante. A continuación, se presentan ejemplos de los materiales actualmente utilizados en el Programa de Trastornos de la Conciencia:

Figura B1

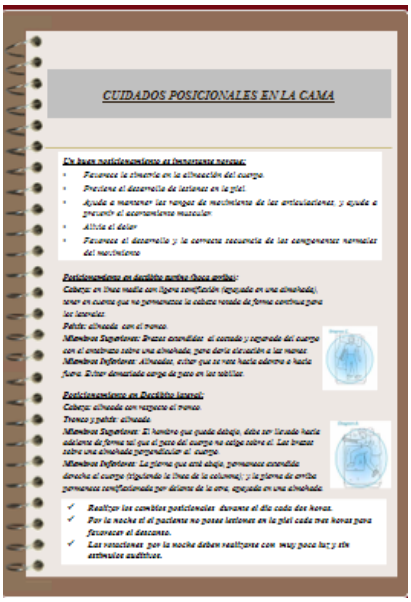
Documento institucional del Programa de Trastornos de la Conciencia (DoC).



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta (2025).

Figura B2

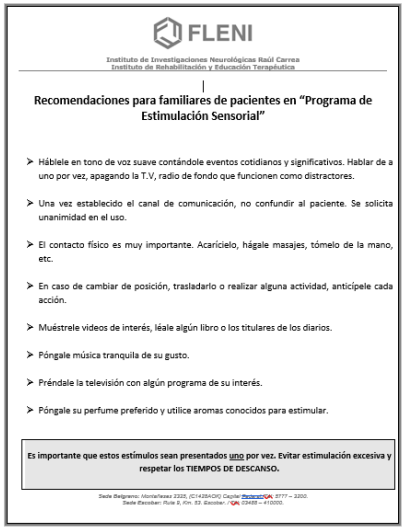
Tríptico educativo sobre cuidados posicionales en la cama.



Fuente: elaboración propia, 2025.

Figura B3

Tríptico informativo sobre estimulación sensorial.



FLENI

Instituto de Investigaciones Neurológicas Raúl Carrea
Instituto de Rehabilitación y Educación Terapéutica

Recomendaciones para familiares de pacientes en "Programa de Estimulación Sensorial"

- Háblele en tono de voz suave contándole eventos cotidianos y significativos. Hablar de a uno por vez, apagando la T.V, radio de fondo que funcionen como distractores.
- Una vez establecido el canal de comunicación, no confundir al paciente. Se solicita unanimidad en el uso.
- El contacto físico es muy importante. Acarícielo, hágale masajes, tómelo de la mano, etc.
- En caso de cambiar de posición, trasladarlo o realizar alguna actividad, anticípele cada acción.
- Muéstrele videos de interés, léale algún libro o los titulares de los diarios.
- Póngale música tranquila de su gusto.
- Préndale la televisión con algún programa de su interés.
- Póngale su perfume preferido y utilice aromas conocidos para estimular.

Es importante que estos estímulos sean presentados uno por vez. Evitar estimulación excesiva y respetar los TIEMPOS DE DESCANSO.

Sede Belgrano: Montañeses 2325, (C1428AQK) Capital Federal/CABA. 3777 – 2200.
Sede Escobar: Ruta 9, Km. 63. Escobar. / CABA. 03488 – 415000.

Fuente: elaboración propia, 2025.

Anexo C.

Entrevistas de retroalimentación de los usuarios: detalles de los encuentros

Dado que dos cuidadores participaron en la utilización del artefacto, se realizaron entrevistas individuales con cada uno de ellos con el propósito de recabar información sobre distintos aspectos relacionados con su experiencia de uso. Se buscó explorar la accesibilidad y usabilidad de la herramienta, la calidad y pertinencia del contenido, el impacto de la formación en el rol del cuidador, así como el nivel de satisfacción general y las posibles sugerencias de mejora.

Las entrevistas se desarrollaron en un entorno de confianza y reciprocidad, en el que se explicó la importancia de la herramienta y se destacó el valor del feedback como fuente directa de información para la mejora continua del proyecto. Participaron dos cuidadores: una cuidadora informal (madre de un paciente con diagnóstico de traumatismo de cráneo, actualmente en el Programa de Trastornos de la Conciencia) y una cuidadora formal (con experiencia previa en cuidado, aunque sin formación específica en esta población). Esta última se encuentra al cuidado de un paciente adulto mayor con secuelas de traumatismo de cráneo, también participante del mismo programa.

A ambos entrevistados se les enviaron previamente las preguntas, y durante los encuentros se registraron sus respuestas de manera escrita en el momento. Para efectos de organización, se identificó a la cuidadora informal como Entrevistada 1 y a la cuidadora formal como Entrevistada 2.

Cuestionario de la entrevista

A. Contextualizar al entrevistado / cuidador

1. ¿Qué vínculo usted tiene con el paciente?

2. ¿Podría contarme brevemente su experiencia como cuidador?
3. ¿Había participado antes en alguna capacitación o formación para cuidadores?

B. Experiencia con la plataforma usabilidad

1. ¿Cómo fue su experiencia general con el uso de la plataforma?
2. ¿La forma de acceder al campus de Fleni como le resultó?
3. ¿Cómo le resultó poder navegar dentro de la misma?
4. ¿Hubo algo que le resultara confuso o complicado?
5. ¿Desde qué dispositivo accedió?
6. Si pudiera cambiar algo de la plataforma, ¿qué sería?

C. Contenido educativo, pertinencia, comprensión, utilidad

1. ¿Qué le parecieron los contenidos ofrecidos en relación con la importancia, la claridad de los mismos?
2. ¿Sintió que los temas planteados se relacionaron con sus necesidades como acompañante cuidador del paciente?
3. ¿Hubo algún tema que le resultó particularmente útil o interesante?
4. ¿Qué contenidos agregaría o ampliaría?

D. Aspectos en relación con lo didáctico y formato

1. ¿Qué le parecieron los recursos visuales, videos?
2. ¿Qué le parecieron los recursos auditivos, sobre todo en preguntas frecuentes?
3. ¿Prefiere recibir información en algún otro formato?
4. ¿El lenguaje utilizado le resultó comprensible y cercano?

E. Utilidad para la práctica

1. ¿Considerar que lo aprendido le brindó herramientas para el cuidado diario del paciente?
2. ¿Hubo algún cambio que usted realizó en el cuidado del paciente luego de haber realizado la capacitación?

F. Satisfacción

1. En una escala del 1 al 10 ¿qué puntaje le daría desde tu experiencia al campus para cuidadores?
2. Recomendarías esta plataforma a otros cuidadores, porque sí, porque no.
3. Hay algo más que quisiera sugerir o comentar en relación con el campus.

Resultados de las entrevistas

Entrevistada 1

A. Contextualizar al entrevistado / cuidador

1. ¿Qué vínculo usted tiene con el paciente?

   Soy la hermana de Juan. Edad 45 años, profesión, contadora.
2. ¿Podría contarme brevemente su experiencia como cuidador?

   Nunca tuve la necesidad de cuidar a nadie, esta es mi primera vez en esta situación.
3. ¿Había participado antes en alguna capacitación o formación para cuidadores?

   Solo he participado de las charlas que se dan a los familiares o cuidadores en la institución, también participé de una sesión de tratamiento donde me enseñaron a como moverle las manos y como acomodarlo en la silla de ruedas, sobre todo la cabeza que se le cae todo el tiempo.

B. Experiencia con la plataforma usabilidad

1. ¿Cómo fue su experiencia general con el uso de la plataforma?

   Yo diría en general buena, tuve problemas para conectarme, la red de Fleni no es muy buena, se me colgaba bastante y eso creo que hizo todo más lento.
2. ¿La forma de acceder al campus de Fleni cómo le resultó?

   Al principio no porque me había llegado la información que era de una manera y finalmente era de otra, pero vino la terapista y me lo soluciono.
3. ¿Cómo le resultó poder navegar dentro de la misma?

   Bien, sencillo, sin dificultades.

4. ¿Hubo algo que le resultara confuso o complicado?

   Una vez que entendí como entrar y acceder fue sencillo.

5. ¿Desde qué dispositivo accedió?

   Desde mi computadora todas las veces

6. Si pudiera cambiar algo de la plataforma, ¿qué sería?

   A mí se me complicó el acceso y a veces al hacer clic en algún contenido me sacaba del campus.

C. Contenido educativo, pertinencia, comprensión, utilidad

1. ¿Qué le parecieron los contenidos ofrecidos en relación con la importancia, la claridad de los mismos?

   Muy buenos, eran todos temas que yo no sabía.

2. ¿Sintió que los temas planteados se relacionaron con sus necesidades como acompañante cuidador del paciente?

   Sí, totalmente. Algunos de estos temas, el kinesiólogo ya me los había mencionado, lo de las evaluaciones

3. ¿Hubo algún tema que le resultó particularmente útil o interesante?

   Lo de la estimulación, me ayudó a pensar cómo hacer para estimular a mi hermano y también saber lo de la evolución, entender dónde estamos y hacia dónde tendríamos que ir.

4. ¿Qué contenidos agregaría o ampliaría?

   No se me ocurre, y eso que lo pensé antes de la entrevista.

D. Aspectos en relación con lo didáctico y formato

1. ¿Qué le parecieron los recursos visuales, videos?

   Hace más dinámico ver todo el material, los de mover al paciente están muy buenos.

2. ¿Qué le parecieron los recursos auditivos, sobre todo en preguntas frecuentes?

Me gustaron mucho.

3. ¿Prefiere recibir información en algún otro formato?

   No

4. ¿El lenguaje utilizado le resultó comprensible y cercano?

   En general sí. Por ahí alguna parte tuve que leerla dos veces, pero creo que era porque no estaba atenta o algo sucedía.

E. Utilidad para la práctica

1. ¿Considerar que lo aprendido le brindó herramientas para el cuidado diario del paciente?

   Si un montón, por ahí tendría que volver a ver cosas para acordarme como se hacienda o de que se trataba.

2. ¿Hubo algún cambio que usted realizó en el cuidado del paciente luego de haber realizado la capacitación?

   Si sobre la estimulación, le pedí a mi mamá más cosas que le gustaban a él, libros, unas herramientas, para poder estimularlo con eso.

F. Satisfacción

1. En una escala del 1 al 10 ¿qué puntaje le daría desde tu experiencia al campus para cuidadores?

   Para mí es un 10 me pareció excelente todo el contenido,

2. Recomendarías esta plataforma a otros cuidadores, porque sí, porque no.

   Sí, creo que debería ser obligatorio para cualquier persona que esté cuidando a otra, sin información, te sentís que no sabes que tenés que hacer y eso te da más angustia e incertidumbre, estará bien, estará mal, son todas cosas que me preguntaba.

3. Hay algo más que quisiera sugerir o comentar en relación con el campus.

Me costó hacer la parte de los ejercicios, el verdadero o falso me pareció bueno, por ahí ese que hay que subir foto y mostrar algo que te sirvió no lo hice.

Entrevistada 2

A. Contextualizar al entrevistado / cuidador

1. ¿Qué vínculo usted tiene con el paciente?

   Soy cuidadora contratada por la familia, edad 58 años, profesión acompañante terapéutica.

2. ¿Podría contarme brevemente su experiencia como cuidador?

   Tome un curso de acompañante terapéutico de la empresa donde trabajo desde hace 5 años. Siempre me dediqué a cuidar chicos cuando era más jóvenes en casas de familias y este último tiempo adultos mayores.

3. ¿Había participado antes en alguna capacitación o formación para cuidadores?

   Si la que da la empresa donde trabajo a todos los que ingresan a trabajar, pero es una formación más general, la verdad es que poco de lo que vimos me ayudó para los pacientes de Fleni.

B. Experiencia con la plataforma usabilidad

1. ¿Cómo fue su experiencia general con el uso de la plataforma?

   Bien, no tuve problemas.

2. ¿La forma de acceder al campus de Fleni como le resultó?

   Al principio no entendí, después la terapista me envió un video y fue más sencillo.

3. ¿Cómo le resultó poder navegar dentro de la misma?

   Fácil, por ahí se me colgaba la página porque el wifi de Fleni no siempre funciona o bien, o depende en el lugar del hospital en el que estemos.

4. ¿Hubo algo que le resultara confuso o complicado?

No había visto lo de sobrecarga del cuidador ni la encuesta de satisfacción. Entendí que era solo lo de conciencia.

5. ¿Desde qué dispositivo accedió?

   Mi teléfono, eso me complicó un poco para la lectura, tenía que ampliar bastante y eso me lo hacía más difícil

   Si pudiera cambiar algo de la plataforma, ¿qué sería?

   Pondría todo en videos o audios, la lectura se me complicó.

C. Contenido educativo, pertinencia, comprensión, utilidad

1. ¿Qué le parecieron los contenidos ofrecidos en relación con la importancia, la claridad de los mismos?

   Todo lo que se habla en el campus, es lo que uno necesita saber para cuidar a estos pacientes con trastorno de conciencia, en mi caso que es la primera vez que me tocaba un paciente así, esto me sirvió un montón, había muchas cosas que no sabía.

2. ¿Sintió que los temas planteados se relacionaron con sus necesidades como acompañante cuidador del paciente?

   Sí, sobre todo, los videos de como ponerle la férula y moverle la mano que en mi caso es algo complejo por como tiene la mano mi paciente.

3. ¿Hubo algún tema que le resultó particularmente útil o interesante?

   Si el de la férula, y el de moverlo en la cama.

4. ¿Qué contenidos agregaría o ampliaría?

   Más videos explicando cosas estaría bueno

D. Aspectos en relación con lo didáctico y formato

1. ¿Qué le parecieron los recursos visuales, videos?

   Muy buenos, lo mejor.

2. ¿Qué le parecieron los recursos auditivos, sobre todo en preguntas frecuentes?

También me gustaron.

3. ¿Prefiere recibir información en algún otro formato?

   No

4. ¿El lenguaje utilizado le resultó comprensible y cercano?

   Sí, algunas cosas ya las venía escuchando de los profesionales cuando me daban las devoluciones de como estuvo en el tratamiento.

E. Utilidad para la práctica

1. ¿Considerar que lo aprendido le brindó herramientas para el cuidado diario del paciente?

   Sí, lo de cuidado de la piel me sirvió porque justo está con una lesión en la cola que le estamos cuidando.

2. ¿Hubo algún cambio que usted realizó en el cuidado del paciente luego de haber realizado la capacitación?

   Si lo del cuidado de la piel, y para colocarle la férula.

F. Satisfacción

1. En una escala del 1 al 10 ¿qué puntaje le daría desde tu experiencia al campus para cuidadores?

   10 me pareció muy útil

2. Recomendarías esta plataforma a otros cuidadores, porque sí, porque no.

   Si ya le hable a las otras cuidadoras de esto y están todas queriendo hacerlo.

3. Hay algo más que quisiera sugerir o comentar en relación con el campus.

   Hacer lo mismo para las otras enfermedades.

Anexo D.
Tutorial de ingreso al campus virtual de FLENI

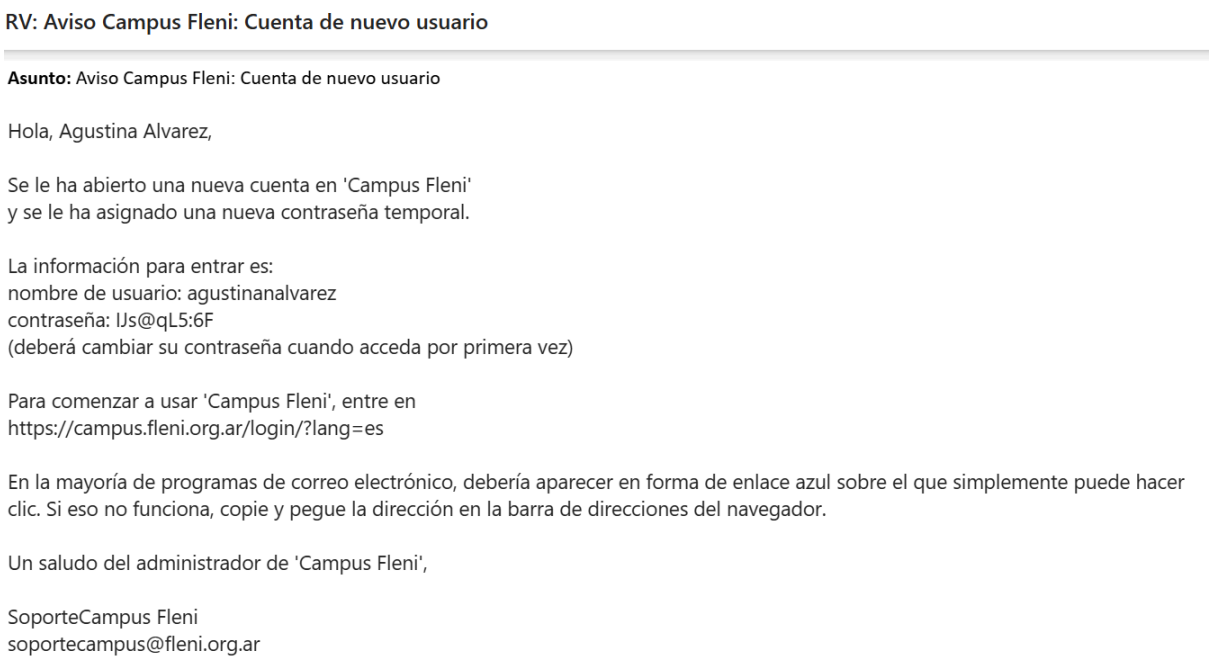
El siguiente tutorial describe los pasos necesarios para que los cuidadores puedan acceder al campus virtual de FLENI, donde se encuentra alojado el espacio de formación. Este material fue elaborado como parte del desarrollo del artefacto educativo del presente trabajo.

Pasos para el ingreso

1. El usuario recibirá un correo electrónico en la casilla que informó al momento de la inscripción. En dicho mensaje se incluyen su nombre de usuario y contraseña para acceder al campus.

Figura D1.

Mail de matriculación y acceso al campus, usuario y contraseña.



RV: Aviso Campus Fleni: Cuenta de nuevo usuario

Asunto: Aviso Campus Fleni: Cuenta de nuevo usuario

Hola, Agustina Alvarez,

Se le ha abierto una nueva cuenta en 'Campus Fleni'
y se le ha asignado una nueva contraseña temporal.

La información para entrar es:
nombre de usuario: agustinanalvarez
contraseña: IJs@qL5:6F
(deberá cambiar su contraseña cuando acceda por primera vez)

Para comenzar a usar 'Campus Fleni', entre en
https://campus.fleni.org.ar/login/?lang=es

En la mayoría de programas de correo electrónico, debería aparecer en forma de enlace azul sobre el que simplemente puede hacer clic. Si eso no funciona, copie y pegue la dirección en la barra de direcciones del navegador.

Un saludo del administrador de 'Campus Fleni',

SoporteCampus Fleni
soportecampus@fleni.org.ar

Fuente: elaboración propia, 2025.

2. Ingresar al siguiente sitio web:

   https://campus.fleni.org.ar/

3. En la pantalla principal, seleccionar el ícono “Acceder”.

Figura D2.

Pantalla de inicio del campus virtual de FLENI.



Fuente: elaboración propia, 2025.

4. Completar los campos de usuario y contraseña en la sección de ingreso.

Figura D3.

Pantalla de inicio de sesión del campus virtual de FLENI.



Fuente: elaboración propia, 2025.

5. Una vez dentro del campus, el usuario verá disponible el curso TOCR – CUIDADO. Hacer clic sobre ese nombre para ingresar.

Figura D4.

Vista del curso "TOCR – CUIDADO" dentro del campus virtual de FLENI.

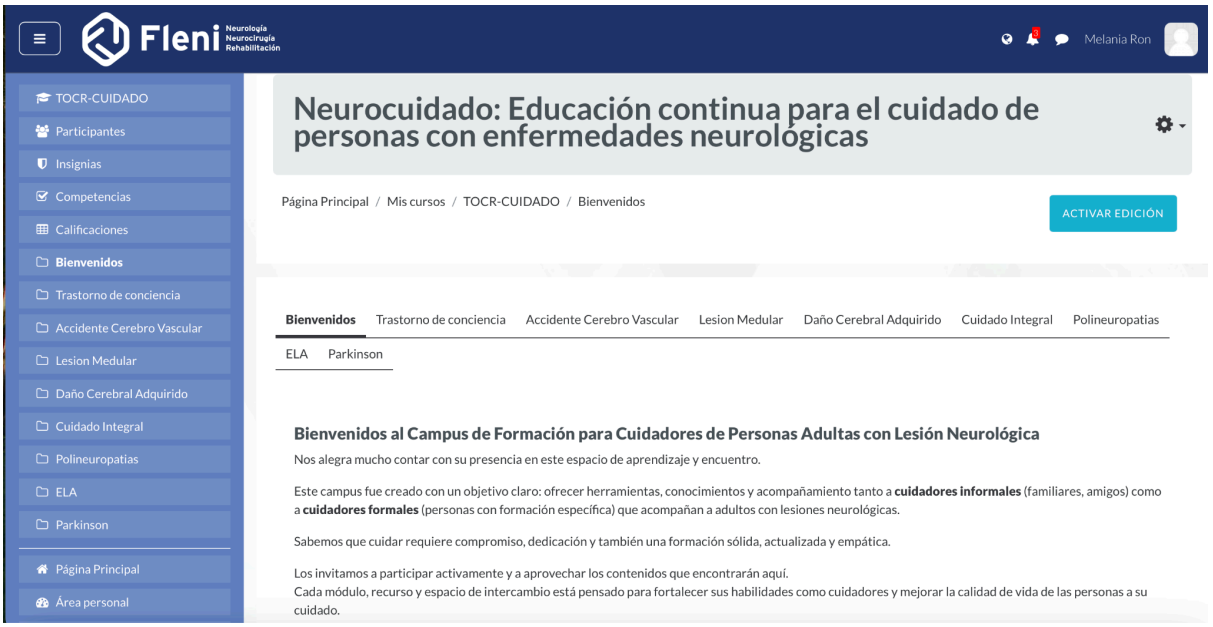


Fuente: elaboración propia, 2025.

6. Al acceder al curso, se abrirá la página de bienvenida. Allí se encontrará disponible el módulo Trastornos de Conciencia, junto con el apartado “Bienvenida”, que orienta al usuario sobre el recorrido inicial.

Figura D5

Vista del módulo “Trastornos de Conciencia” dentro del curso TOCR – CUIDADO.



Fuente: elaboración propia, 2025.

Video tutorial

Para facilitar el acceso y la comprensión de este proceso, se desarrolló un video tutorial explicativo, disponible en el siguiente enlace:

https://youtu.be/VKh9MrRe_Hs

