

**Estudio de Herramientas Tecnológicas como Apoyo a los Cuidadores de Pacientes con
Parkinson**

Makzary Andrea Vargas Rivera

Lady Katherine Rodríguez Pirajan

Asesor

Steve Rodríguez Guerrero

Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD

Escuela de Ciencias de la Salud ECISA

Administración en Salud

2026

Agradecimientos

A la universidad por darnos las herramientas necesarias para ampliar nuestros conocimientos,
a nuestras familias que son un pilar importante y la motivación principal de todos los
esfuerzos para llegar hacer profesionales.

Resumen

La enfermedad de Parkinson es una condición neurodegenerativa progresiva, e impone una carga significativa sobre los cuidadores. En su mayoría, estos cuidadores son familiares cercanos o allegados sin formación especializada ni las herramientas adecuadas para afrontar las complejidades del cuidado. Esta situación los expone a altos niveles de ansiedad, angustia, estrés y depresión, lo que deteriora su salud mental y, a su vez, repercute negativamente en el bienestar del paciente. En Colombia, la problemática se agrava porque el servicio de cuidadores profesionales o de enfermería no está cubierto por el Plan Obligatorio de Salud, limitando las opciones para las familias, así que este documento tiene por objetivo adelantar un estudio de herramientas tecnológicas que contribuyan a la labor del cuidador del paciente con Parkinson a través de una revisión sistemática de estudios previos en los que se demuestra el impacto del uso de herramientas tecnológicas tales como: aplicaciones móviles, sistemas de información, aplicaciones de telemedicina entre otros. Como conclusión principal, se observó que las aplicaciones móviles y los servicios en la modalidad telemedicina son los más usados como herramientas de soporte para los cuidadores y por otro lado se destaca una limitada cantidad de estudios que informen del impacto del uso herramientas tecnológicas como apoyo a las labores de los cuidadores.

Palabras clave: herramienta, tecnología, cuidador, Parkinson.

Abstract

Parkinson's disease, a progressive neurodegenerative condition, places a significant burden on informal caregivers. Most of these caregivers are family members or close friends who lack specialized training or the appropriate tools to deal with the complexities of caregiving. This situation exposes them to high levels of anxiety, distress, stress, and depression, which deteriorates their mental health and, in turn, negatively affects the patient's well-being. In Colombia, the problem is exacerbated because professional caregiving or nursing services are not covered by the Mandatory Health Plan, limiting options for families. so this document aims to advance a study of technological tools that contribute to the work of caregivers of Parkinson's patients through a systematic review of previous studies that demonstrate the impact of the use of technological tools such as mobile applications, information systems, and telemedicine applications, among others. The main conclusion is that mobile applications and telemedicine services are the most widely reported support tools for caregivers. On the other hand, there is a limited number of studies reporting on the impact of the use of technological tools to support the work of caregivers.

Keywords: tool, technology, caregiver, Parkinson.

Tabla de Contenido

Introducción	8
Justificación	10
Objetivos	11
Objetivo General.....	11
Objetivos Específicos	11
Cuidadores de Pacientes con Parkinson: Beneficios y Retos en la Labor	12
Revisión de Estudios Tecnológicos de Apoyo a Cuidadores de Parkinson.....	16
Herramientas de Apoyo Tecnológico y Digital para la Labor de los Cuidadores	30
Reflexiones sobre la Mejora de la Calidad de Vida del Cuidador	33
Conclusiones	36
Referencias Bibliográficas	37

Lista de Figuras

Figura 1 <i>Estado, Sociedad y Familia: Actores corresponsables en el Sistema de Cuidado..</i>	15
Figura 2 <i>Diagrama de Flujo de Metodología PRISMA.....</i>	18
Figura 3 <i>Herramientas Tecnológicas de Apoyo a Cuidadores.....</i>	31

Lista de Tablas

Tabla 1 <i>Definición de Aspectos de Investigación Basado en PICO</i>	17
Tabla 2 <i>Herramientas Tecnológicas de Apoyo a la Labor del Cuidador</i>	32

Introducción

La Enfermedad de Parkinson, es una condición neurodegenerativa progresiva, que impone una carga significativa sobre los cuidadores informales. En su mayoría, estos cuidadores son familiares o allegados sin formación especializada y sin herramientas adecuadas para afrontar las complejidades del cuidado del paciente. Esta situación de acuerdo con Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. (2004) los expone a altos niveles de ansiedad, angustia, estrés y depresión lo que deteriora su salud mental y física, que a su vez impacta negativamente en el bienestar del paciente.

Los cuidadores de pacientes con Parkinson se ven limitados en cuanto conocimientos, recursos y apoyo para enfrentar la labor que van a desempeñar, muchos de ellos no tienen las bases de conocimiento para el manejo de pacientes, que son necesarias para realizar dicha tarea, sin embargo, la deben realizar por ser un pariente cercano quien la padece. En Colombia dentro del sistema de salud esta actividad no está obligada a prestarse ya que normativamente no está incluida en el plan de beneficios en salud, por ende, esta labor esta predispuesta a ser realizada por los familiares y solo algunos casos por medio de acciones legales como la acción de tutela, será suministrada por las EPS (Entidades Promotoras en Salud) a la cual está afiliado el paciente.

Si bien una herramienta tecnológica en salud Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) *“se centra en sistemas que mantienen los datos de los pacientes y mejoran la atención al paciente. Los especialistas que trabajan en el campo de las TIC desarrollan y mantienen sistemas que almacenan información, analizan datos y permiten una comunicación segura entre profesionales de la salud, médicos y paciente.”*, las herramientas que se enfocan a la labor del cuidador ayudan en gran medida a

desempeñar sus tareas en el día a día, para así mejorar significativamente su carga. Hacen parte de este conjunto de herramientas tecnológicas en salud que contribuyen indirectamente en mejorar la atención del paciente. La razón fundamental de realizar una búsqueda de herramientas tecnológicas es contribuir con la identificación de ellas, para apoyar en estudios posteriores en los que se pretendan integrar y medir el impacto de este tipo de elementos en las labores los cuidadores de estos pacientes, además de contribuir con el mejoramiento de algunas ya existentes pero que no tienen el enfoque deseado para esta enfermedad en particular.

Justificación

Explorar el impacto que generan los dispositivos que ayudan a la labor del cuidador para mejorar sus múltiples actividades dentro de las tareas cotidianas a las que se debe enfrentar, se constituye en un motivador en la creación de este documento. En la actualidad vemos como el sistema de salud en Colombia ha dejado desprotegida dicha labor al dejarla excluida de plan obligatorio y como dicha negligencia ha hecho que muchos de estos cuidadores sufran no solo un desgaste físico si no también psicológico.

Desde la profesión de administración en salud corresponde, poner en evidencia la falta de regulación para que el cuidador deje de ser una exclusión y sea más un beneficio debidamente estructurado por el sistema en salud de Colombia, tanto para quien padezca la enfermedad, como a su vez el núcleo familiar y de esta forma garantizarle al paciente y su familia la ayuda necesaria en todo momento de la enfermedad. Una situación de enfermedad afecta no sólo a la persona que la sufre, sino también a todas aquellas que tienen algún vínculo con ella (familia, amigos e incluso profesionales) (Fornés Vives, 2003).

Por otro lado, la importancia en mejorar las técnicas y dispositivos médicos existentes en los cuidadores de pacientes con Parkinson y a su vez en los resultados positivos que se tendrán a corto, mediano y largo plazo al impactar esta labor, ya que sus resultados podrán ser aplicados en muchas personas que hoy en día no cuentan con los conocimientos y herramientas para sobrellevar esta responsabilidad.

Con este estudio se pretende demostrar que con las herramientas y los dispositivos adecuados es posible reducir los riesgos y mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Objetivos

Objetivo General

Estudiar el uso de herramientas tecnológicas como apoyo a las labores que realizan los cuidadores informales de pacientes con Parkinson empleando la revisión de bases de datos científicas.

Objetivos Específicos

Realizar una búsqueda de artículos académicos en base de datos científicas mediante el uso de palabras claves que relacionan las herramientas tecnológicas y los cuidadores de pacientes con Parkinson.

Describir los estudios que han sido previamente agrupados por características relevantes que están relacionadas con el tema las herramientas tecnológicas y los cuidadores de pacientes con Parkinson.

Realizar una reflexión acerca del uso de herramientas tecnológicas como elementos que mejoran la calidad de vida del cuidador de Parkinson.

Cuidadores de Pacientes con Parkinson: Beneficios y Retos en la Labor

Kuerten, Lenise do Prado, & De Gasperi, 2009 señala que “*El cuidado es una acción que se concreta a partir de relaciones, es una acción entre seres vivos, todos cuidan y son cuidados*” Como acción humana, el cuidado abre la perspectiva del otro, la mirada hacia sus necesidades e intereses y hacia sus formas de ser y de actuar.

¿Qué es un cuidador? De acuerdo con la (Organización Mundial de la Salud,2023), el cuidador es una persona que brinda atención a uno o más miembros de su familia, amistades o comunidad de manera informal y, en general, no recibe remuneración. Por otra parte, los trabajadores del cuidado profesionales de los ámbitos de la enfermería y el trabajo social, entre otros proveen cuidados en el marco de los sistemas formales de prestación de servicios de cuidados a largo plazo.

Esta asistencia y/o ayudas necesarias en un diario vivir las puede desempeñar una persona cuidadora. El Subsistema de cuidado para personas con dependencia funcional permanente y personas cuidadoras. (2016) indica que el cuidador “*es aquella que asiste o cuida a otra en situación de dependencia funcional, lo cual le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades básicas de la vida diaria*”.

De acuerdo con El Subsistema de cuidado para personas con dependencia funcional permanente y personas cuidadoras. 2016) podemos identificar tres tipos de personas cuidadoras:

Persona Cuidadora Familiar. Es aquella persona que tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado, y que brinda cuidado de forma permanente o transitoria.

Persona Cuidadora Informal. Es aquella persona que no tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado y no tiene formación para el cuidado, puede ser una labor remunerada o no.

Persona Cuidadora Formal. Es aquella persona que tiene vinculación laboral legal con una institución o persona natural y que tiene formación para el cuidado.

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud Mental, 2015, La función del cuidado como apoyo directo, usualmente lo hacen mujeres, por ejemplo, la atención continua y permanente de las personas con trastornos de larga duración como el Parkinson y con otra discapacidad, lo realizan generalmente los propios familiares, con gran predominio de las mujeres, quienes asumen esas tareas durante su transcurso vital, p. 89. haciéndose responsables de la salud mental y física de la familia. Esta responsabilidad familiar, le implica a persona cuidadora principal afrontar eventos estresantes según Palacios & Jiménez, (2008) “La dependencia progresiva, conductas disruptivas que presenta el enfermo, restricción de la libertad, pérdida de estilos vida anteriores, abordaje de nuevas tareas relacionadas con la enfermedad y la interrupción de las tareas relacionadas con las demandas del ciclo vital”.

Dentro de los retos más significativos de esta labor está asociada la parte anímica del cuidador, ya que, al ser una labor tan demandante por la dependencia de la persona a otra, se llega a niveles altos de estrés y frustración. El ser cuidador de un paciente que padece una enfermedad como el Parkinson, requiere de dedicación, empatía, paciencia y mucho amor. En un estudio realizado por Palacios & Jiménez, (2008), nos dice que el 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante disminución de su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como “burnout” o síndrome del cuidador quemado.

Desde la reglamentación de cuidadores en Colombia, existe la Ley 2297 de 2023, la cual es conocida también como ley del cuidador, que tiene como objetivo establecer medidas que garanticen el acceso al servicio de cuidador a personas con algún tipo de discapacidad o condición en salud que lo requieran.

También tenemos que la Resolución 2646 de 2024 del Ministerio de salud y protección social, la cual es vital para la implementación de la ley 2297, ya que en ella se establece el sistema de registro de caracterización e identificación de los cuidadores. Con este registro de cuidadores se pretende tener una base de cuidadores a nivel nacional, al igual que sus necesidades como también la de sus pacientes y de esta forma buscar que los entes reguladores en salud ajusten protocolos y políticas públicas eficaces.

En cuanto a recursos el estado colombiano como se indica en la Ley 2456 de 2025, en la que se crea el fondo de protección y apoyo a personas con discapacidad y sus cuidadores, para destinar los recursos económicos necesarios para mejorar las condiciones de vida en especial a aquellos más vulnerables y con riesgo de pobreza extrema.

Uno de los documentos fundamentales que reconoce la importancia de la labor de los cuidadores y que brinda recomendaciones en relación de las responsabilidades de los actores que se encuentran alrededor de los pacientes con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas no transmisibles es el “Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas incapacitantes” publicado por el Min Salud en el 2016. En este documento, la relevancia mostrada en el modelo piramidal como se observa en la Figura 1, de responsables dentro del sistema de cuidado de pacientes, resulta importante para una comprensión sobre quiénes son los involucrados en corresponsabilidad con el cuidado de los pacientes, siendo los cuidadores de la red familiar, la base de esta corresponsabilidad, lo cual da razón en adelantar esfuerzos por

brindar o explorar esfuerzos, para el mejoramiento de la salud física, mental y social de cada uno de los integrantes de esta red.

Figura 1

Estado, Sociedad y Familia: Actores corresponsables en el Sistema de Cuidado



Nota. Mesa de Organización del Cuidado y Persona Cuidadora MSPS. 2016

Revisión de Estudios Tecnológicos de Apoyo a Cuidadores de Parkinson

Alrededor del mundo la labor del cuidador en general es de vital importancia en la calidad de vida de aquellos pacientes que no pueden valerse por sí solos en sus vidas cotidianas y aún más en pacientes que padecen algún tipo de trastorno degenerativo que les impida realizar sus funciones básicas diarias y requieran apoyarse en otra persona hasta el fin de sus días, en su gran mayoría las personas que se hacen cargo del cuidado de pacientes con trastornos degenerativos como la enfermedad de Parkinson en estado avanzado son familiares tales como conyugue, hijos, hermanos, amigos o conocidos sin el conocimiento requerido para la realización de esta labor, la información que necesitan la obtienen de conocidos o personal de la salud, esta información abarca tanto métodos para la atención del paciente como el apoyo que requieren cuando las responsabilidades y las cargas lo empiezan a afectar.

Estudio exploratorio documental basado en la búsqueda en base de datos científicas se empleó la metodología PICO:

Tabla 1

Definición de Aspectos de Investigación Basado en PICO

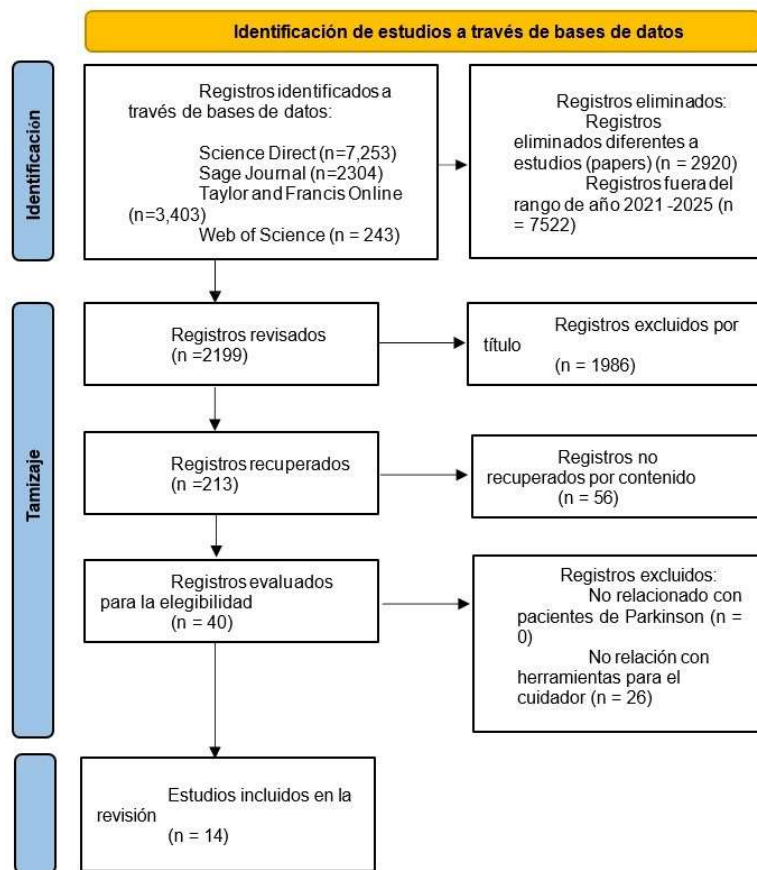
Elemento	Descripción
Población	Cuidadores informales (familiares, amigos) de pacientes con Enfermedad de Parkinson (EP).
Intervención	Herramientas y soluciones tecnológicas (ej. aplicaciones móviles, plataformas de tele cuidado, dispositivos vestibles/wearables, sistemas de monitorización remota, robots de asistencia, realidad virtual).
Comparación	Comparación entre las herramientas más empleadas como apoyo en las labores del cuidador.
Resultados (Objetivo de la investigación)	Identificación de herramientas de apoyo y alivio en la carga del cuidador (física, emocional, social).2. Mejora en la calidad de vida del cuidador y del paciente.3. Facilitación de las labores de cuidado (gestión de medicamentos, solicitud de citas, etc.).

Nota Descripción de aspectos de investigación.

A continuación, se emplearon las bases de datos de: ScienceDirect, Sage Journal, Taylor and Francis Online, Web of Science, para realizar la búsqueda de estudios que estuvieran coincidentes con las palabras clave "Parkinson's caregivers tools" y "Technological tools to Parkinson's caregiver's aid". Un resumen del desarrollo de esta etapa se muestra en la siguiente figura:

Figura 2

Diagrama de Flujo de Metodología PRISMA



Nota. Diagrama de flujo para la identificación y selección de estudios.

Conforme con lo anterior se realizó una revisión bibliográfica enfocada en encontrar estudios donde el cuidador tiene acceso a dispositivos tecnológicos tales como celulares o computadores y que tienen las aptitudes necesarias para el manejo de estos, a partir de ello el uso de herramientas tecnológicas le permite obtener la información que requiere de personas y empresas en todo el mundo, una información profesional y certera, basada en estudios y experiencias, tales como el uso de dispositivos que ayudan el manejo físico del paciente, aplicaciones que brindan datos que facilitan las labores diarias o grupos de apoyo en redes sociales que permiten al cuidador liberar de alguna forma la carga psicológica y emocional al compartir experiencias.

En un escenario ideal encontraríamos en el mercado todo tipo de dispositivos médicos que permitan el manejo del paciente con Parkinson, al igual que los recursos necesarios para adquirirlos, de esta manera los cuidadores tendrían acceso a aplicaciones donde podrán obtener la información para planificar el día a día de los pacientes, pero esto desafortunadamente no es así. Lo más cercano a este escenario es acceso con el que cuentan los cuidadores a la telemedicina y los grupos de apoyo que se encuentran en las redes sociales.

Por otra parte, vemos como muchas de las tecnologías existentes basan sus esfuerzos hacia los pacientes dejando a un lado la importancia que tienen los cuidadores y como ellos son parte fundamental no solo en el cuidado del paciente, si no que se vuelve un objetivo importante a tener en cuenta por la fragilidad que tienen de sufrir de crisis de ansiedad y frustración constante, así como el decaimiento en su estado de ánimo al asumir dicha responsabilidad.

Entender que más que una obligación moral es la manera en que demuestran el amor a su familiar y como debemos asumirla con responsabilidad y respeto total por dicha labor la cual es poco reconocida por las autoridades de salud.

Se espera que, a través de más estudios, análisis entre otros sea más constante el mejoramiento sobre las tecnologías actuales y se pueda impactar en dicha labor puesto que la tecnología actual tiene las bases necesarias para desarrollar dichas herramientas, pues se ha evidenciado que falta más apoyo económico para llevarlas a cabo, así como seguimiento y participación de personas para sacarlas adelante, es una contante prueba y error por eso al participar en dichos estudios podrán mejorarse sobre tecnologías ya existentes y crear nuevas herramientas a medida de ello.

Para el contexto de la investigación, se define la idea de herramientas de apoyo a cuidadores de pacientes con Parkinson como instrumentos que permitan facilitar la tarea del cuidador tanto en la atención del paciente como en su propio cuidado con el fin de conservar su integridad física y mental ya que dedicarse de tiempo completo a estos pacientes puede durar días, meses o años dependiendo de la etapa en la que se encuentre la enfermedad.

A continuación, se realiza una recopilación y descripción de los artículos o estudios que fueron de gran relevancia para la comprensión sobre el uso e impacto de las herramientas tecnológicas como apoyo a las labores de los cuidadores de pacientes con Parkinson:

En artículo Interventions for informal caregivers of patients with neurodegenerative disorders: Systematic review and meta-analysis Boyt N, Ho AK, Morris-Bankole H, Sin J. (2022), se prioriza la salud mental de los cuidadores informales de los pacientes con Parkinson evaluando la efectividad de las intervenciones, realizadas por internet asociándolo a las tele consultas que iniciaron en la pandemia, permitiendo acceso a estas intervenciones sin necesidad de aislarse de su labor o descuidar el paciente, su finalidad era reducir la ansiedad y darle manejo a las cargas las cuales le generan, alteración del sueño, estrés, depresión, deterioro cognitivo, mayor riesgo de cardiopatía y exacerbación de afecciones preexistentes por medio de consultas y terapias realizadas por profesionales en línea. El resultado de este estudio demostró que mejoro evidentemente la salud mental de los cuidadores de pacientes con Parkinson y de igual forma su calidad de vida, pero sin disminuir la carga laboral o facilitando sus actividades como cuidador solo generando un efecto placebo ante el desgaste natural producido por la responsabilidad que tiene al atender a su paciente de tiempo completo.

Discusión. Un factor común que se presenta en las investigaciones realizadas sobre las herramientas tecnológicas utilizadas como apoyo a cuidadores de pacientes con Parkinson, es el desgaste emocional y psicológico que padece el cuidador a causa de la sobre carga física y emocional que en ocasiones no es remunerada. La responsabilidad que tienen a diario por darle calidad de vida al paciente y los miedos que deben enfrentar día a día, son las consecuencias propias de la enfermedad lo cual disminuye en el estado de ánimo del cuidador, pero no es el objetivo de la investigación que está enfocada en las herramientas a las cuales estos pueden acceder para facilitar su labor.

Por otro lado el artículo *Quality of life of caregivers in Parkinson's disease* Martínez-Martín, P., Benito-León, J., Alonso, F. et al(2005), es una investigación que se enfoca en las consecuencias en el sistema de salud, el impacto que ejercen los pacientes crónicos sobre los cuidadores, ya que estos recurren a internaciones prolongadas cuando no pueden con la carga, esta investigación está enfocada en amigos u otros cuidadores no profesionales de pacientes con enfermedades crónicas e incapacitantes, evalúa el impacto del desgaste físico y emocional de los cuidadores y las consecuencias sociales al tener que renunciar a la tarea y entregar a los pacientes para que sean manejados por profesionales en las instituciones de salud.

Un estudio que evaluó la percepción del cuidador frente al manejo del paciente con enfermedad de Parkinson fue *Perceptions and meanings of living with Parkinson's disease: an account of caregivers lived experiences* Bhasin, SK y Bharadwaj, IU (2021), en esta investigación se realizó a través de entrevistas narrativas a 10 cuidadoras con el fin de evaluar la implicación psicológica, la preocupación y el agotamiento a causa del cuidado de un paciente con Parkinson con el fin de implementar intervenciones integradoras y significativas para mejorar el bien del cuidador. Como conclusión en las entrevistas se evidencio el estrés generado al ver la magnitud del nivel de responsabilidad que se asume al ser cuidador, también la incertidumbre que genera el desarrollo de los síntomas propios de esta patología y como está impacta en las funciones cotidianas que antes podía realizar la persona y que ahora no puede realizarlas por si sola. A su vez se identificó como de forma indirecta se aislaban generando sensación de vacío emocional en ellos y como a su vez buscan encaminar su labor del cuidado con su vida normal.

Otra dificultad a la que se tienen que enfrentar los cuidadores de pacientes con Parkinson es responder las dudas sobre su enfermedad las cuales en ocasiones no son las más alentadoras y que afectan de igual forma al paciente, al cuidador y su familia, para ello se adelantó el estudio *Voices of care: navigating difficult conversations among caregivers and individuals with Parkinson's disease* Holmes, JD, Rempel, HA, Johnson, AM, Alvarez, L, Brinovec, E., Crozier, O. y George, C. (2025), esta investigación se realizó con el fin de mejorar el abordaje de conversaciones difíciles a pacientes con enfermedad de Parkinson, brindando herramientas y asesorías a los cuidadores con el fin de manejar de la mejor forma las dudas sobre la expectativa de vida de los pacientes facilitando la labor de los cuidadores en este aspecto, ya que por la dinámica del día a día los lazos de confianza entre el cuidador, el paciente y su familia permiten correlacionarse con la situación del paciente y el desmejoramiento de su salud y la cercanía con la muerte. Esta investigación analiza cómo se discuten algunos temas complejos entre cuidadores y pacientes con Parkinson a medida que los síntomas de la enfermedad se van presentando con el tiempo. Destaca que factores como el desgaste emocional y el estancamiento a nivel personal del cuidador se vuelven situaciones difíciles y complejas de hablar. La clave está en poder establecer una buena comunicación para reducir el estrés del cuidador y fortalecer el vínculo afectivo con el paciente.

Ahora en un análisis acerca de las herramientas tecnológicas que brindan apoyo a los cuidadores de pacientes con Parkinson, se destacan los siguientes hallazgos:

En el artículo denominado *Perspectivas de los cuidadores familiares sobre los métodos digitales para medir el estrés: estudio descriptivo cualitativo* Louise Rose, Sian Saha, Emily Flowers, Chee Siang Ang, Alexander J Casson, Joan Condell, Faith Matcham, Tony Robinson, John Rooksby (2025), fue un estudio que tuvo por objetivo explorar la aceptabilidad percibida, los desafíos y las oportunidades de utilizar tecnologías digitales y de biosensores para medir el estrés de los cuidadores. En este estudio, se identifica que muchos cuidadores son familiares cercanos del paciente y experimentan tensión mental o emocional asociado en gran manera al cuidado, la carga psicológica y la carga del cuidador. Se empiezan a incorporar elementos digitales como: intervenciones psicosociales, grupos de apoyo, material didáctico y fuentes de información en línea para poder llegar a los cuidadores teniendo en cuenta la responsabilidad del cuidado. Este estudio busca explorar la influencia de las experiencias de los participantes mediante tecnología para medir el estrés del cuidador.

Por otro lado, en el artículo *Un programa de intervención basado en aplicaciones móviles para cuidadores no profesionales para promover la salud mental positiva: ensayo controlado aleatorio* Ferré-Grau C, Raigal-Aran L, Lorca-Cabrera J, Lluch-Canut T, Ferré-Bergadà M, Lleixà-Fortuño M, Puig-Llobet M, Miguel-Ruiz M, Albacar-Riobóo N (2021), estudio que realizó la evaluación de la efectividad de un programa de intervención basado en una aplicación para teléfonos inteligentes para aumentar la salud mental positiva de los cuidadores no profesionales. Su enfoque se basó en incentivar el uso de aplicaciones móviles en cuidadores no profesionales donde se aplicaban unos cuestionarios diseñados

especialmente para medir la salud mental del cuidador además de educar y diseñar una serie de actividades diarias para promover la salud mental activa en ellos.

En este otro artículo denominado Métodos participativos en el diseño de intervenciones de salud digitales para cuidadores informales de personas con demencia. Una revisión sistemática Anna Messina, Anna María Annoni, Rebecca Amati, Beatrice Bano, Giovanni Franscella, Emiliano Albanese, Maddalena Fiordelli (2025), en este estudio el objetivo principal fue analizar el uso de la tecnología mediante intervenciones digitales en cuidadores, para identificar algunas de las características distintivas mediante el análisis de estudios en bases de datos. En el desarrollo de este estudio concluyó, que con el aumento de las tecnologías de la información y el uso de la internet se puede llegar a muchos cuidadores y pacientes pudiéndoles suministrar información valiosa y relevante para sobrellevar su labor y como en estas intervenciones contribuyen un poco a disminuir el desgaste psicológico y emocional en los cuidadores mejorando la calidad de vida de ambos paciente y cuidador. Aunque se evidencio que se cuenta con una baja evidencia y participación de ellos, lo que dificulta el análisis de algunos factores, lo que se espera es involucrar a más personas para tener datos concisos así contribuir a cerrar la brecha entre la evidencia y la práctica.

En el artículo Un ensayo de control aleatorio, simple ciego sobre la eficacia de un módulo de capacitación estructurado de múltiples componentes para cuidadores familiares de personas con enfermedad de Parkinson: un protocolo de estudio Mohd Amin NI, Mohd Nordin NA, Ismail A, Pillai SGK, Mohd Rasdi HF (2024), En este estudio buscaron determinar la efectividad al capacitar a un grupo de personas con enfermedad de Parkinson junto con su cuidador, con una serie de actividades diarias y ver como mejora la calidad

de vida. Aumentando sus conocimientos y capacidades tanto físicas como psicológicas buscando mejorar el estado de salud tanto de quien padece esta enfermedad como de sus cuidadores.

Este estudio fue aplicado en Malasia y evidencio la eficacia en algunos estudios aplicados donde se logró ver una mejora al capacitar a los cuidadores, ya que al capacitarse en su labor reduce la ansiedad y angustia por el poco conocimiento de los cuidados de esta enfermedad. En otros estudios puede aumentar la carga al tener que aprender, practicar y aplicar nuevos conocimientos sobre el cuidado de sus familiares.

En este otro artículo denominado Sistemas de autogestión para pacientes y médicos en el cuidado de la enfermedad de Parkinson: Protocolo para una revisión integrada del alcance, búsqueda de productos y evaluación Boege S, Milne-Ives M, Meinert E, Carroll C (2024), se realizó un análisis de diferentes fuentes como: páginas web, buscadores en línea y también se realizó una selección de intervenciones digitales disponibles en las tiendas de aplicaciones marcas de celular en busca de hallar herramientas de autogestión e identificar su relevancia en el uso de sistemas digitales para personas con la enfermedad de Parkinson y cómo estas se incorporan a los profesionales clínicos. Lo que se espera es diferenciar entre herramientas centradas en el paciente y aquellas centradas en el profesional de la salud. El resultado más importante es entender cómo hacer que las herramientas digitales para el Parkinson involucren más a los doctores. El estudio sirve como una "guía" para que las futuras tecnologías ayuden a que médicos y pacientes trabajen en equipo.

En el artículo Chatbot mejorado con IA para mejorar la usabilidad y accesibilidad de la atención médica para adultos mayores Abdulrahman Khamaj (2025), en este estudio se busca como mejorar las interfaces en los sistemas tecnológicos actuales por medio de inteligencia artificial y chatsbots mejorados, diseñando herramientas accesibles para la población adulta

que se adapten a sus necesidades. Este estudio concluyó que la tecnología ofrece un gran potencial para apoyar a la población mayor, pero es necesario abordar los desafíos de usabilidad, privacidad y alfabetización tecnológica que busque enfocarse en diseños accesibles centrados en adultos mayores o que sufran condiciones médicas. De esta forma hacerla más inclusiva para poder llegar a muchas más personas con características especiales como las que padecen Parkinson además de sus familiares que hacen el papel de cuidadores no profesionales.

En el artículo denominado Implementación de intervenciones psicosociales en línea para personas con afecciones neurológicas y sus cuidadores: un protocolo de revisión sistemática Miao M, Power E, Rietdijk R, Brunner M, Togher L (2021), es un estudio que nos habla sobre la deficiencia y fortalezas en la implementación de intervenciones psicosociales en línea para personas con afecciones neurológicas o sus cuidadores. Se determina que el poder llegar a la población, se requiere hacer uso de la internet como herramienta esencial por ser en línea y que es necesario que los servicios médicos implementen en mayor proporción la atención a distancia enfocados en las intervenciones psicosociales. Se determina que esta estrategia llegaría a mucha más población además de las que padecen enfermedades neurodegenerativas como también a lugares geográficos lejanos y donde el personal de salud podrá participar de manera más activa en actividades que ayuden en medida a reducir los factores tanto psicólogos como médicos a través de la internet. Para llegar a esto se requiere investigación e implementación adicional de ensayos sobre eficacia y efectividad si las intervenciones psicosociales en línea podrán ser a futuro rentables si se implementan paulatinamente a los sistemas de salud de los países que es uno de los factores que más influye ya que se requiere la inversión de capital para sacar adelante estos proyectos en sistemas de atención médica en el mundo.

En el artículo denominado El uso de tecnologías inteligentes para mejorar los cuidados paliativos: una revisión sistemática Maguraushe K, Ndlovu BM (2024), en este artículo se analizan estudios en bases de datos sobre como la tecnología puede usarse para mejorar los cuidados paliativos en pacientes por medio de la tecnología para mejorar su calidad de vida por medio de telemedicina, los dispositivos wearables y las aplicaciones móviles de salud. Uno de los desafíos hallados está en cómo llegar a áreas lejanas y recursos económicos para poder desarrollar nuevas tecnologías. Si se usa adecuadamente tecnologías avanzadas como, Internet de las cosas (IdC), sensores, blockchain, computación en la nube, telemedicina (también conocida como telesalud), inteligencia artificial (IA) y tecnologías 5G, entre otras, los sistemas de atención médica inteligentes pueden transformar como la interacción en línea entre los profesionales médicos, los pacientes y sus cuidadores pueden mejorar la calidad de vida sin ser necesario el desplazamiento de dichos actores teniendo en cuenta el estado de salud y las distancias entre los centros médicos y los hogares de los pacientes. Adicionalmente a la mejoría en las tecnologías se evidencia como mejora la interacción entre los pacientes los cuidadores y el personal de salud por medio de ella mejorando la comunicación entre ellos.

En el artículo denominado Desarrollo de una aplicación móvil de salud para el manejo de enfermedades crónicas: perspectivas de grupos focales Fernández C, Vicente MA, Guilabert M, Carrillo I, Mira JJ. (2023), este estudio tuvo como objetivo diseñar, desarrollar y evaluar una aplicación móvil que pudiera ayudar a los pacientes crónicos y a sus cuidadores a gestionar una variedad de enfermedades crónicas. La aplicación incluía ayudas para la medicación, herramientas de automonitoreo, recordatorios de activación, mensajes para los turnos de los cuidadores, monitorización remota, gestión de medicamentos y vídeos informativos. Las herramientas digitales son una base fundamental

para la interacción paciente, cuidador y médico, como también hace más accesible la información necesaria para sobrellevar las necesidades de quien padece una enfermedad con limitaciones físicas y sensoriales. La carga del cuidado puede afectar negativamente la salud de los pacientes y sus cuidadores, reduciendo su capacidad para brindar una atención eficaz. las herramientas digitales también pueden ayudar a reducir la carga del cuidado de estas personas si se usan adecuadamente buscando diseñar una app con una interfaz sencilla y amigable para todos sus usuarios teniendo en cuenta sus necesidades de acuerdo la enfermedad y edad.

Herramientas de Apoyo Tecnológico-Digital para la Labor de los Cuidadores

Teniendo en cuenta la responsabilidad que tienen los cuidadores de pacientes y en este caso específico con una patología neurodegenerativa que afecta significativamente la movilidad, aumentando la carga laboral del cuidador ya que adicional a la vigilancia permanente del paciente se debe apoyar en actividades básicas como lo son la alimentación, necesidades fisiológicas, el cuidado personal, la actividad física y evitar las posibles caídas de un paciente que no tiene control y autonomía de su propio cuerpo, también deben manejar los cronogramas de las atenciones médicas, programación de exámenes, procedimientos, terapias y administración de medicamentos. Es importante que se apoyen en recursos tecnológicos y digitales que faciliten sus tareas y les permita conservar su integridad física, emocional y mental.

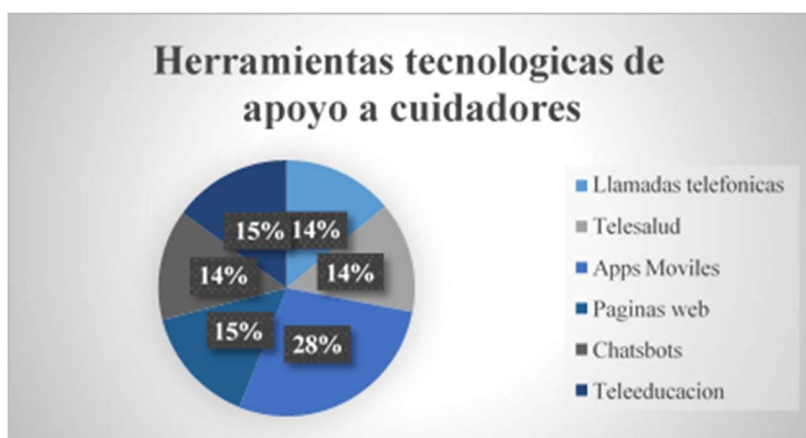
Adicional a esto es importante resaltar que la presente investigación está enfocada en cuidadores informales que no cuentan con la formación necesaria para la atención de pacientes con Parkinson y mucho menos en Colombia ya que el sistema de salud no contempla la importancia de suministrar el cuidador dentro del plan obligatorio de salud y generalmente los cuidadores son familiares o amigos cercanos al paciente los cuales realizan las actividades de manera empírica donde en ocasiones no cuentan con las condiciones mínimas como lo es una remuneración económica adecuada a la responsabilidad ni a la carga física asumida.

De acuerdo con los diferentes estudios analizados, fue posible determinar que las herramientas tecnológicas de apoyo a cuidadores de pacientes con Parkinson están enfocadas en la salud mental de los cuidadores y aplicaciones que facilitan su labor al igual que grupos de apoyo que les permite compartir experiencias sobre el día a día de su labor, el cual en ocasiones es el único contacto con el mundo exterior debido a la extensa

responsabilidad con sus pacientes. En la Figura 3 se resume las herramientas de apoyo que fueron empleadas en el conjunto de estudios revisado, donde predomina el uso de las Apps móviles, permitiendo mostrar una breve tendencia y necesidad de contribuir tanto en el desarrollo de aplicaciones de apoyo a la labor de los cuidadores como promover el uso de este tipo de herramienta.

Figura 3

Herramientas Tecnológicas de Apoyo a Cuidadores



Nota. Resultado de herramientas empleadas en la revisión de 14 artículos a través de búsqueda en bases de datos empleando la metodología PRISMA.

Otro de los hallazgos de mayor relevancia para este trabajo, fue idear una caja de herramientas digitales del cuidador de Parkinson en base a la página web davisphinneyfoundation.org, la cual fue adaptada al contexto colombiano, que incluye un conjunto de herramientas de ayuda que pueden utilizar los cuidadores en Colombia, accediendo a herramientas digitales que facilitan sus labores diarias en lo correspondiente a calendarios de actividades, plantillas de registro de medicamentos, grupos de apoyo, páginas web que facilitan la comunicación entre familiares y cuidadores, cuidado general del paciente, planificación de comidas, autocuidado para el cuidador y transporte de pacientes.

Tabla 2*Herramientas Tecnológicas de Apoyo a la Labor del Cuidador*

Categorías	Herramienta
Calendarios/Organizadores/Contactos	https://www.bitrix24.co/uses/calendario-online-gratis.php
Comunicación	https://www.caringbridge.org/ Table data
Cuidado general	https://www.parkinsoncolombia.org/
Planificación de comidas	https://www.nestlemenuplanner.es/
Medicamentos/Gestión médica	https://edit.org/es/blog/plantillas-tabla-medicacion
Autocuidado para el compañero de cuidado	https://misaludenlinea.com.co/articulo/autocuidado
Transporte	https://www.falck.co/servicios/transporte-especial-en-salud/transper/

Nota. Disposición de herramientas de apoyo a cuidadores de pacientes. Elaboración propia.

Otra herramienta importante que es de gran ayuda tanto para cuidadores como para la población en general y la cual empezamos a implementar todos desde la pandemia, es la telemedicina como la modalidad de servicio que permite mejorar el acceso a servicio médico sin salir de casa, de esta forma los cuidadores pueden acceder a atención por parte de medicina general y psicológica sin interrumpir sus actividades de cuidado del paciente.

Reflexiones sobre la Mejora de la Calidad de Vida del Cuidador

Después de realizar el análisis correspondiente sobre los documentos que ofrecen diferentes herramientas tecnológicas de apoyo a los cuidadores de pacientes con Parkinson alrededor del mundo fue posible identificar que aunque existen diversas herramientas, aplicaciones y grupos de apoyo que trabajan en mejorar la salud mental de los cuidadores, se quedan cortas al no ofrecer servicios integrales y de fácil acceso para todos los cuidadores en general, solo ofrecen de alguna forma “placebos “que facilitan su día a día en el cuidado de los pacientes pero no ofrecen un alivio total sobre todas las necesidades y cargas a las que se enfrentan estos cuidadores empíricos.

Si bien es cierto que los diversos servicios que se ofrecen en línea como herramientas sobre alimentación, agendas, planificación de medicamentos, comunicación, transporte, telemedicina, apoyo psicológico y emocional al igual que los diferentes dispositivos que ofrece el mercado para facilitar la actividad física del cuidador en la realización de su labor, no ofrecen una ayuda integral, volviendo más dispendiosa la labor de tener que buscar cada una de las herramientas adecuadas para facilitar liberar las cargas del cuidador y de esta forma mejorar su calidad de vida.

Realizando un enfoque en Colombia donde los cuidadores son informales, empíricos y generalmente son familiares como conyugues, hermanos, hijos o conocidos lo ideal sería contar con una herramienta que reúna todas estas en una sola, que sea de fácil acceso y de acuerdo a la preparación académica del cuidador ya que en los estudios analizados se asume que todos los cuidadores tienen el conocimiento necesario sobre recursos en línea y como acceder a estos lo cual no es una característica general en la población.

Con esta investigación fue posible comprobar que los cuidadores de pacientes con Parkinson no cuentan con las herramientas tecnológicas de apoyo necesarias para liberar todas las cargas y responsabilidades a las que se enfrentan, solo cuentan con instrumentos de uso general en línea que pueden adecuar para cubrir ciertas necesidades.

Se logró identificar que aún faltan diseñar herramientas tangibles que mejoren las actividades de cuidado en el día a día como por ejemplo en las rutinas de limpieza, de alimentación, de acondicionamiento físico que busquen activar funciones físicas motoras y sensoriales en estos pacientes que por la misma condición de la enfermedad se ven limitadas en sus actividades normales sobre todo en las físicas y que a su vez brinden ayudas al cuidador mejorando significativamente dicha labor. Sentimos que en general aún faltan más ideas que impacten en lo cotidiano del diario vivir bajo esta enfermedad y que trasciendan más allá del uso de la internet y aplicaciones de celular, también se espera que a futuro estas tecnologías sean más prácticas y fáciles de adherir a las rutinas cotidianas con los pacientes de Parkinson. No se hallaron elementos innovadores en este aspecto, puesto que lo más reiterativo en la investigación fueron las aplicaciones móviles y con ello entramos a discutir que muchas de las tecnologías no son accesibles a todo el mundo pues el nivel socioeconómico de cada sector poblacional varía y no todos tienen acceso a teléfonos inteligentes y menos acceso a internet como en zonas rurales y personas de bajos recursos.

Las faltas de recursos económicos en nuestro país han delegado en su mayoría la labor de cuidador a su núcleo familiar y a su vez todo lo que esto implica, por eso llegamos a la conclusión que se deben diseñar más políticas públicas en este ámbito del cuidador para en primera medida sea capacitado de forma idónea a dichas personas que van a ejercer este papel y no solo basarse en el paciente si no en las personas alrededor

que también están expuestas a factores físicos y emocional y su patología si no en todo lo relevante en el ejercicio del cuidado de un enfermo puesto que a lo riesgos que más se exponen son los psicológicos y que es hoy en día una de las más grandes falencias en nuestro país y del mundo actual que es la salud mental.

En Colombia falta aún diseñar estudios, pues fue evidente ver que la mayoría de estos fueron desarrolladas en otros países y fue poca la evidencia de estudios en latino América que pudieran aportar a esta monografía.

Conclusiones

La labor del cuidador es tan importante para el paciente como para su familia, pero sus necesidades son subestimadas y olvidadas dentro de las necesidades del paciente, llevando al cuidador a realizar sus actividades desde el sacrificio y el corazón sin recibir la remuneración equivalente a sus responsabilidades y olvidando que mientras el cuidador este en óptimas condiciones el paciente va a recibir el mejor cuidado.

No existe una herramienta tecnológica que sirva de apoyo a los cuidadores y reúna todas las herramientas que ellos necesitan para equilibrar su carga tanto física como psicológica y que, además sea de fácil acceso de acuerdo con la edad y las capacidades de cada persona al manejar dispositivos digitales.

En Colombia no se valora la labor del cuidador como debe ser ya que no se incluyen beneficios para ellos dentro del plan obligatorio de salud, de igual manera el acceso a los cuidadores en Colombia está muy limitado cuando debería ser equivalente a las personas con patologías que requieren acompañamiento especial.

La calidad de vida de los cuidadores debe ser tanto física como emocional y psicológica y es necesario que a nivel mundial se implementen herramientas que faciliten esta labor y sean de fácil acceso, tanto para garantizar la calidad del cuidado del paciente, la tranquilidad de los familiares y la salud del cuidador posterior a la terminación del trabajo con el paciente.

Como administradores en salud debemos impulsar la creación de tecnologías de fácil acceso y de generar conciencia en la importancia de implementar el cuidador como una inclusión en el sistema de salud, donde a su vez crear herramientas de apoyo que mejoren la atención de paciente con Parkinson tanto al paciente como al cuidador informal.

Referencias Bibliográficas

- Abdulrahman Khamaj. (2025). *AI-enhanced chatbot for improving healthcare usability and accessibility for older adults. Alexandria Engineering Journal, 116*, 202–213.
<https://doi.org/10.1016/j.aej.2024.12.090>
- Bhasin, S. K., & Bharadwaj, I. U. (2021). Perceptions and meanings of living with Parkinson's disease: An account of caregivers lived experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 16*(1).
<https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1967263>
- Boege, S., Milne-Ives, M., Meinert, E., & Carroll, C. (2024). Self-management systems for patients and clinicians in Parkinson care: Protocol for an integrated scoping review, product search, and evaluation. *JMIR Research Protocols, 13*, e58845.
<https://doi.org/10.2196/58845>
- Boyt, N., Ho, A. K., Morris-Bankole, H., & Sin, J. (2022). Internet-facilitated interventions for informal caregivers of patients with neurodegenerative disorders: A systematic review and meta-analysis. *Digital Health, 8*, 1–22.
<https://doi.org/>
- Blog Parkinson's Care Partners Digital Toolbox. (s. f.). *Davis Phinney Foundation*.
<https://davisphinneyfoundation.org/blog/parkinsons-care-partners-digital-toolbox/> Congreso de la República de Colombia. (2023, 28 de junio). *Ley 2297 de 2023. Por medio de la cual se establecen medidas que garanticen el acceso al servicio de cuidador a personas con algún tipo de discapacidad o condición en salud que lo requieran*. Diario Oficial No.52.440.
<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>

- Fernández, C., Vicente, M. A., Guilabert, M., Carrillo, I., & Mira, J. J. (2023). Developing a mobile health app for chronic illness management: Insights from focus groups. *Digital Health, 9*. <https://doi.org/10.1177/20552076231210662>
- Ferré-Grau, C., Raigal-Aran, L., Lorca-Cabrera, J., Lluch-Canut, T., Ferré-Bergadà, M., Lleixà-Fortuño, M., et al. (2021). A mobile app-based intervention program for nonprofessional caregivers to promote positive mental health: Randomized controlled trial. *JMIR mHealth and uHealth, 9*(1), e21708. <https://mhealth.jmir.org/2021/1/e21708/>
- Gaviria Uribe, A. (2016). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/Sites/Rid/Lists/Bibliotecadigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-Cuidado-Al-Cuidador.pdf>
- Holmes, J. D., Rempel, H. A., Johnson, A. M., Alvarez, L., Brinovec, E., Crozier, O., & George, C. (2025). Voices of care: Navigating difficult conversations among caregivers and individuals with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation, 1*–12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2025.2486456>
- Kuerten, P., Lenise do Prado, M., & De Gasperi, P. (2009). El cuidado y la enfermería. *Avances en Enfermería, 27*(1), 102–109.
- Khamaj, A. (2024). AI-enhanced chatbot for improving healthcare usability and accessibility for older adults. *Alexandria Engineering Journal, 116*, 202–213. <https://doi.org/10.1016/j.aej.2024.12.090>

Ley 3/2024, del 30 de octubre, por la cual se mejora la calidad de vida de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. (2024).

Louise Rose, Saha, S., Flowers, E., Ang, C. S., Casson, A. J., Condell, J., Matcham, F., Robinson, T., & Rooksby, J. (2025). Family caregiver perspectives on digital methods to measure stress: Qualitative descriptive study. *Journal of Medical Internet Research*, 27.

Maguraushe, K., & Ndlovu, B. M. (2024). The use of smart technologies for enhancing palliative care: A systematic review. *Digital Health*, 10.
<https://doi.org/10.1177/20552076241271835>

Martínez-Martín, P., Benito-León, J., Alonso, F., et al. (2005). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad de Parkinson. *Quality of Life Research*, 14, 463–472. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-6253-y>

Messina, A., Annoni, A. M., Amati, R., Bano, B., Franscella, G., Albanese, E., & Fiordelli, M. (2024). Participatory methods in designing digital health interventions for informal caregivers of people with dementia: A systematic review. *Internet Interventions*, 39, 100799. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2024.100799>

Miao, M., Power, E., Rietdijk, R., Brunner, M., & Togher, L. (2021). Implementation of online psychosocial interventions for people with neurological conditions and their caregivers: A systematic review protocol. *Digital Health*, 7.
<https://doi.org/10.1177/20552076211035988>

Mohd Amin, N. I., Mohd Nordin, N. A., Ismail, A., Pillai, S. G. K., & Mohd Rasdi, H. F.

(2024). Ensayo controlado aleatorizado, simple ciego, sobre la eficacia de un módulo de formación estructurado multicomponente para cuidadores familiares de personas con enfermedad de Parkinson: Protocolo de estudio. PLoS ONE, 19(11), e0309648.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0309648>.

Organización Mundial de la Salud. (2023). Enfermedad de Parkinson. <https://www.who.int>

Palacios-Espinosa, X., & Jiménez-Solanilla, K. O. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. Avances en Psicología Latinoamericana, 26(2), 195

210. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242008000200007&lng=en&tlng=es

Rose, L., Saha, S., Flowers, E., Ang, C. S., Casson, A. J., Condell, J., et al. (2025). Family caregiver perspectives on digital methods to measure stress: Qualitative descriptive study. Journal of Medical Internet Research, 27, e66034.

<http://dx.doi.org/10.2196/66034>

Resolución Número 00002646 de 2024. (2024). Ministerio de Salud y Protección Social.

<https://confa.co/wp-content/uploads/2025/01/2646-Por-la-cual-se-dictan-disposiciones-en-relacion-con-el-Sistema-de-Registro-de-Characterizacion-e-Identificacion-de-los-Cuidadores-o-Asistentes-Personales-de-Personas-con-Discapacidad.pdf>