

ECREHAB: ECOSISTEMA PARA HERRAMIENTAS SOFTWARE DE REHABILITACIÓN COGNITIVA



Proyecto Fin Máster en Sistemas Inteligentes

JOHN OSPINO RIVAS

Directores.:
Pablo Moreno-Ger. PhD
Baltasar Fernández Manjón, PhD

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN EN INFORMÁTICA,
FACULTAD DE INFORMÁTICA
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
Madrid. Junio 2013

Autorización de Difusión

El/la abajo firmante, matriculado/a en el Máster en Investigación en Informática de la Facultad de Informática, autoriza a la Universidad Complutense de Madrid (UCM) a difundir y utilizar con fines académicos, no comerciales y mencionando expresamente a su autor el presente Trabajo Fin de Máster: “eCRehab: ECOSISTEMA PARA HERRAMIENTAS SOFTWARE DE REHABILITACIÓN COGNITIVA”, realizado durante el curso académico 2012-2013 bajo la dirección de Pablo Moreno-Ger y Baltasar Fernández Manjón en el Departamento de Sistemas Informáticos y Computación, y a la Biblioteca de la UCM a depositarlo en el Archivo Institucional E-Prints Complutense con el objeto de incrementar la difusión, uso e impacto del trabajo en Internet y garantizar su preservación y acceso a largo plazo.

JOHN OSPINO RIVAS

Madrid, 20/06/2013

RESUMEN EN CASTELLANO

En la actualidad más de 36,5 millones de personas en el mundo sufren algún tipo déficit o deterioro cognitivo causado por daño cerebral adquirido o enfermedades neurodegenerativas. Expertos en neuropsicología trabajan en técnicas, programas y herramientas que permitan a estos individuos disfrutar de una mejor calidad de vida. Las herramientas asistidas por ordenadores son, a día de hoy, piezas fundamentales en estos tratamientos. Durante más de 40 años las ciencias de la computación han tratado de ofrecer diferentes tipos de soluciones en este campo. No obstante, aun cuando los desarrollos software proporcionan utilidades importantes para abordar el problema del tratamiento y diagnóstico de estas enfermedades se constata que la oferta actual son principalmente entornos cerrados y no existen iniciativas de trabajo abiertas y ampliamente aceptada que permitan potenciar el interés y la calidad de los nuevos desarrollos mediante una participación más activa del personal médico implicado. Para abordar algunas de las carencias detectadas, este proyecto propone las herramientas necesarias para facilitar la aparición de un ecosistema abierto de aplicaciones de rehabilitación cognitiva (eCRehab) que proporcione los beneficios obtenidos en otras áreas de trabajo como son la educación o la salud, que cuentan con diversos tipos de especificaciones y estándares para fomentar estos ecosistemas que permiten entre otras características la interoperabilidad o reusabilidad de elementos que forman parte del mismo.

PALABRAS CLAVE

- Ecosistema
- Telerehabilitación cognitiva
- eCRehab
- CACR
- Rehabilitación cognitiva asistida por ordenador
- Rehabilitación cognitiva adaptativa
- Prótesis cognitivas

RESUMEN EN INGLÉS

Nowadays more than 36.5 million people around the world suffer from some kind of deficits or cognitive impairment caused by acquired brain injury or neurodegenerative diseases. Neuropsychologists are working on techniques, programs or tools to provide these individuals to increase a better well-being. Computer-assisted tools are today essential parts in these treatments. For more than 40 years of computer sciences have been trying to offer different kinds of solutions in this field. Nevertheless, although the software development provide important tools to tune the approach on diagnostics or treatments on these disease, is verify that the current bid are especially filled by closed environments and there are no public initiatives framework highly accepted that enhances the interest and quality of new development through interaction with medical staff involved. To overcome some of the shortcomings detected, this project proposes the proper tools to facilitate the generation of an open ecosystem of cognitive rehabilitation developments (eCRehab) that provide the existing huge enhancement on other areas of work such as education or health, which features various types of specifications and standards to promote those ecosystems that among other features like interoperability or reusability of elements that belongs inside of it.

KEYWORDS

- ecosystem
- Cognitive rehabilitation
- eCRehab
- Cognitive telerehabilitation
- CACR
- Computer assisted cognitive rehabilitation
- Mental disease
- Cognitive prosthesis

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Autorización de Difusión.....	ii
Resumen en castellano.....	iii
Palabras clave.....	iii
Resumen en inglés.....	iv
Keywords	iv
Índice de contenidos	v
Agradecimientos	vii
Listado de tablas	viii
Listado de figuras.....	viii
1. Introducción	1
1.1. Objetivos.....	2
1.2. Estructura del trabajo.....	3
2. Estado del arte.....	5
2.1. Comienzo de la relación neurociencia y las ciencias de la computación	5
2.2. Actualidad de la rehabilitación cognitiva	9
2.3. Características de las herramientas analizadas.....	15
2.4. Estandarización en eHealth	16
2.5. Estandarización de eLearning.....	20
2.5.1. Anotación de estudiante IMS-LIP	21
2.5.2. Anotación de los objetos educativos IEEE-LOM	22
2.5.3. Empaquetado de objeto educativos	23
2.6. Conclusiones de la actualidad de la CACR.....	25
3. Identificación de necesidades y requisitos para el ecosistema.....	27
3.1. Lenguajes de anotación.....	28
3.1.1. Paciente	28
3.1.2. Actividades de rehabilitación	29
3.1.3. Programas de rehabilitación.....	30
3.2. Vocabulario controlado	30
3.3. Entornos de desarrollo de actividades para neuroexpertos	31
3.4. Definición y descripción de un CRMS.....	31
3.5. Fuera de alcance pero importante	32
3.6. Conclusiones	33
4. Bases de ecosistema eCRehab.....	35
4.1. Actores.....	35
4.2. Información del paciente	37
4.3. Objetos de Rehabilitación	38
4.4. Programas de Rehabilitación	40
4.5. Lenguaje unificado para la rehabilitación cognitiva.....	41
4.6. Creador de objetos de rehabilitación	43
4.7. Conclusiones	43
5. Especificaciones para el ecosistema: eCRehab	45
5.1. Descripción del paciente.....	45
5.1.1. Metadatos del paciente, eCRehab-PIM.....	46
5.1.2. Empaquetado de los paciente, eCRehab-PIP	55

5.2.	Información y empaquetado de los objetos de rehabilitación	55
5.3.	Anotación de los programas de rehabilitación	58
5.4.	CRUL (<i>Cognitive Rehabilitation Unified Language</i>)	61
5.5.	Conclusiones	63
6.	Actividades de rehabilitación cognitiva con especificaciones eCRehab	65
6.1.	Actividad Vocabulario/Memoria Semántica.....	65
6.1.1.	Perfil de paciente.....	66
6.1.2.	Perfil de retroalimentación.....	66
6.1.3.	Descripción técnica de creación de la actividad.....	66
6.2.	Actividad Cancelación.....	67
6.2.1.	Perfil de paciente.....	68
6.2.2.	Perfil de adaptación o configuración	68
6.2.3.	Perfil de retroalimentación.....	68
6.2.4.	Descripción técnica de creación de la actividad.....	69
6.3.	Actividad Autoservicio.....	69
6.3.1.	Perfil de paciente.....	70
6.3.2.	Perfil de retroalimentación.....	71
6.4.	Integración de las actividades en el ecosistema.....	71
6.5.	Conclusiones	73
7.	Evaluación	75
7.1.	Objetivos.....	75
7.2.	Metodología	75
7.3.	Resultados.....	76
7.3.1.	Resultados de la evaluación de la actividad Cancelación	76
7.3.2.	Resultados de la evaluación de la actividad Vocabulario/Memoria Semántica 77	
7.3.3.	Resultados de la evaluación de la actividad Autoservicio	78
7.4.	Discusión	79
7.5.	Conclusiones	80
8.	Conclusiones y trabajo futuro	81
8.1.	Resumen de aportaciones	81
8.2.	Conclusiones	83
8.3.	Trabajo futuro.....	83
	Referencias o Bibliografía	85

Agradecimientos

Este trabajo es no hubiese sido posible sin la inagotable ayuda y colaboración de mi compañera, amiga, profesora, experta, confidente, psicóloga, guía, mamá y pareja Carolina Mendoza Rebolledo (Poch). También es imposible dejar de mencionar y agradecer los dos enormes directores de proyecto, donde quiero resaltar 2 importantísimas cualidades que han hecho real la creación de este documento, que son la redonda paciencia de Pablo y el constante optimismo de Balta. Dar recuerdos a todos los perjudicados de alto tiempo empleado en la fabricación de este documento, como es la familia, especialmente esa persona que no está físicamente pero que existe en mí día a día, mi abuela y madre. Por último a toda esa gente a la que le he dicho "...uff, no puedo, estoy estudiando...".

Listado de tablas

Tabla 1. Herramientas eLearning	21
Tabla 2. Presenta el grado de satisfacción del experto por actividad de rehabilitación.....	76
Tabla 3. Resultados de evaluación en la actividad de "Cancelación".....	77
Tabla 4. Resultado de evaluación de la actividad "Vocabulario/memoria semántica".....	78
Tabla 5. Resultados de la evaluación de la actividad "Autoservicio"	79

Listado de figuras

Figura 1. Captura de pantalla de PacMan	6
Figura 2. Captura de pantalla del manual de Math Blaster Plus.....	7
Figura 3. Captura de pantalla de la página de PSSCogRehab.....	8
Figura 4. Captura de pantalla de la página de Activity What's the Word	9
Figura 5. Telehealth (Winters, 2002)	10
Figura 6. Captura de pantalla de Neuro VR 2.0.....	12
Figura 7. Captura de pantalla de Grador.....	13
Figura 8. PREVIRNEC (Tost et al., 2009).....	14
Figura 9. Arquitectura base EHRS blueprint p.7.....	18
Figura 10. Ejemplo Arquitectura Integración (Sartipi & Yarmand, 2008).....	19
Figura 11. Inexistente interoperabilidad.....	25
Figura 12. Ecosistema eCRehab visión conceptual	27
Figura 13. Actores en eCRehab.....	37
Figura 14. Información del Paciente	38
Figura 15. Ejemplo de RO (puzzle)	39
Figura 16. Modelo de ecosistema compartible de eCRehab.....	41
Figura 17. Visión general de las funciones de CRUL	42
Figura 18. Visión global de un ecosistema eCRehab.....	45
Figura 19. Estructura gramatical de la información del Paciente.....	47
Figura 20. Estructura XML eCRehab-PIM.....	47
Figura 21. Estructura gramatical de la información de las personas asociadas al paciente	48
Figura 22. Ejemplo XML de la información del personal asociado	49
Figura 23. Estructura gramatical de la información del RP del paciente.....	50
Figura 24. Ejemplo XML de la información del estado del programa de rehabilitación del paciente.....	51
Figura 25. Estructura gramatical de los REs del paciente.....	52
Figura 26. Ejemplo XML de los REs del paciente.....	53
Figura 27. Estructura gramatical del perfil cognitivo del paciente.....	54
Figura 28. Ejemplo XML del perfil cognitivo del paciente.....	54
Figura 29. Paciente Information Package (eCRehab-PIP)	55
Figura 30. Estructura gramatical de los metadatos de eCRehan-ROM	57
Figura 31. Rehabilitation Object Package (eCRehab-ROP)	58
Figura 32. Ejemplo de Programa de rehabilitación	59
Figura 33. Estructura general de un eCRehab-RP.....	59
Figura 34. Estructura gramatical de los RPs (eCRehab-RPM).....	60
Figura 35. Captura de pantalla de ontología CRUL en protégé 4.3	61
Figura 36. Captura de pantalla de ontología CRUL en protégè 4.3	62
Figura 37. Extracto del fichero owl de CRUL generado por protégè 4.3.....	63
Figura 38. Captura de pantalla de una escena de la actividad Vocabulario/ Memoria Semántica.....	66
Figura 39. Secuencia de escenas de la actividad de cancelación.....	67
Figura 40. Retroalimentación que ofrece la actividad de Cancelación al experto.....	68
Figura 41. Captura de pantalla de escenas de la actividad Autoservicio.....	70
Figura 42. Captura de pantalla de la escena "mostrador" de la actividad compra Autoservicio.....	71

Figura 43. Proceso de generación de manifiesto con e-Adventure y modificación para ecosistema eCRehab72
Figura 44. Extracto XML del manifiesto de la actividad VMS73
Figura 45. Paciente y experta realizando la actividad de “Vocabulario/ Memoria Semántica” en un centro de Alzheimer.....80
Figura 46. Paciente junto con la experta ejecutando la actividad de “Cancelación”.....82
.....

1. Introducción

Los datos relacionados con las enfermedades mentales publicados por la organización mundial de la salud (WHO, 2011) indican que el 25% de la población sufre algún tipo de trastorno mental a lo largo de su vida, y que aproximadamente 450 millones de personas tienen algún tipo de enfermedad mental, neurológica o conductual. Un total de 36,5 millones de personas en el mundo sufren algún tipo de deficiencia o deterioro cognitivo, y además dentro de la población mayor de 75 años el 12,5% sufre de algún tipo de demencia¹. A estas cifras se unen las provocadas por traumatismos craneoencefálicos (TCE) los cuales se estiman en 100 por cada 100.000 habitantes en España. Con estos datos se pone de relevancia la importancia del problema y el hecho de que el número de expertos en neurociencia investigando, desarrollando y generando soluciones para este grupo de afectados es bastante alto. Este colectivo de profesionales expertos en los tratamientos a pacientes con daños cerebrales han involucrado a la informática desde que irrumpió en el mercado con los ordenadores personales e incluso previamente con tratamientos de rehabilitación basados en los primeros videojuegos (B. Lynch, 2002). Con toda esta experiencia previa en tratamiento a pacientes con deterioro o déficit cognitivo asistidos por los ordenadores y sobre todo con la irrupción de internet, en la última década se han generado nuevas líneas de trabajo que aumentan la capacidad de estos desarrollos (Tost et al., 2009). Estas herramientas incluyen no solo a los ordenadores en casa para tratar a personas con problemas de movilidad sino incluso a otros dispositivos como *tablets* o teléfonos móviles de última generación, haciendo portables las actividades que ofrecen estas herramientas (LoPresti, Mihailidis, & Kirsch, 2004). En la última década además de poder brindar la portabilidad de las actividades, la realidad virtual está ofreciendo la posibilidad de generar mundos virtuales con un completo grupo de estímulos en donde los pacientes pueden realizar tareas de la vida diaria de forma que el paciente no sufra ningún tipo de daño físico (Riva, 2005).

La actualidad descrita tiene en contra una enorme deficiencia, que cualquier nuevo desarrollo propuesto por un experto debe comenzar prácticamente desde cero. El proceso pasa realizar por completo un nuevo ciclo de vida de software, lo que implica un elevado coste en el producto final y todo lo que conlleva. Los desarrollos tienden más al modelo de desarrollo de tipo factoría de software que al modelo de los entornos actuales de investigación y colaboración abierta que existen en otras áreas de trabajo.

Esta situación viene dada porque no existe un marco de trabajo abierto y ampliamente aceptado en el que tanto expertos médicos como expertos en informática sienten las bases para el intercambio de información y conocimiento ya generado. Es decir, no existe un ecosistema de aplicaciones, servicios y herramientas que facilite la creación, distribución y personalización de actividades digitales para la rehabilitación cognitiva. Tampoco existe un ecosistema que permita intercambiar la información del paciente entre diferentes aplicaciones. Por tanto, se puede concluir que no existe un ecosistema en el que fluyan los datos, la información y el conocimiento generado entre

¹ <http://www.alzfae.org/index.php/enfermedad/mas-sobre-alzheimer/2-frecuencia-enfermedad>

los distintos expertos (médicos, terapeutas, informáticos) ni una forma simple y eficiente de compartir los recursos software creados (p.e. ejercicios, pruebas, juegos).

A pesar del gran número de herramientas, plataformas y desarrollos específicos generados para el tratamiento de pacientes con deterioro o déficit cognitivo en ningún momento se ha definido o promovido un ecosistema que ofrezca unificar esfuerzos para la reducción de costes y tiempo en los nuevos desarrollos (p.e. basados en la creación de especificaciones públicas). Este camino de intercambio de datos, información y conocimiento ya ha sido adoptado en otros campos tales como el de la educación o el de la salud, generando en cada uno de ellos beneficios tales como interoperabilidad entre sistemas o la reducción de costes en los nuevos desarrollos. La amplitud en los desarrollos creados en estos campos posibilita encontrar herramientas que abarcan aspectos que previamente han sido especificadas y estandarizadas por organizaciones como IEEE-LTSC², IMS-GLC³ o ADL⁴. Este camino que se ha seguido en los campos del eLearning o eHealth no solo genera software, sino que también genera líneas de investigación, grupos de trabajo o comunidades en beneficio del objetivo común que es el estructurar y mejorar el ecosistema dentro del que se trabaja.

1.1. Objetivos

Dado los resultados producidos por la generación de especificaciones y/o estándares en diversas áreas donde la informática está presente han sido muy satisfactorios, este proyecto tiene como objetivo principal definir la infraestructura necesaria para facilitar la generación de un ecosistema que permita entre otros aspectos, la localización, reutilización y compartición de actividades de rehabilitación. Para que este proyecto proporcione completitud es necesario definir dentro de este ecosistema los actores que se encuentran dentro del mismo, las interrelaciones que existen entre ellos, las principales entidades que deben existir en el ecosistema, como deben estar anotadas estas entidades y la relación que existe entre estas. Además de definir el ecosistema como objetivo se encuentra el mostrar cómo con estas definiciones se posibilita la interoperabilidad entre sistemas existentes y nuevos desarrollos. Los objetivos específicos del trabajo son los siguientes:

- Realizar un análisis, a través de una revisión bibliográfica, del campo de la rehabilitación cognitiva asistida por ordenador en el que se describen las plataformas, sistemas y herramientas actuales del mercado y a partir del cual se identifican las carencias y problemas y que sirven de base para plantear posibles soluciones.
- Descubrir y detallar las necesidades que debe cubrir la infraestructura del ecosistema que provee soluciones a las carencias encontradas del análisis anterior.
- Sentar las bases para la creación de la infraestructura de un ecosistema proponiendo un conjunto de especificaciones, lenguajes y herramientas.
- Proponer un modelo que contemple el ciclo completo, incluyendo autoría, distribución, intercambio y modificación de actividades de rehabilitación cognitiva.

² <http://www.ieeeltsc.org>

³ <http://www.imsglobal.org/>

⁴ <http://www.adlnet.gov/scorm>

- Desarrollar en colaboración con expertos médicos un conjunto mínimo de actividades que ejemplifiquen y demuestren la validez del modelo del ecosistema propuesto.
- Proporcionar el conjunto de actividades creadas y distribuidas a un conjunto de expertos para que realicen una validación formativa de las actividades creadas. Si es posible realizar alguna prueba inicial con pacientes reales.

1.2. Estructura del trabajo

En el capítulo 2 el trabajo comienza con un resumen histórico de la rehabilitación cognitiva asistida por ordenador, que describe como los expertos en neuropsicología han utilizado todo tipo de desarrollos software, incluso los creados con otros objetivos, pero útiles para asistir a los tratamientos de la época. En este mismo capítulo, se presentan algunas de las herramientas desarrolladas en la última década. Seguido de un análisis de las herramientas de rehabilitación cognitiva que son consideradas como las más importantes en España. Esto permite enmarcar el trabajo e identificar los problemas existentes, así como las principales características que deben cumplir las soluciones propuestas. Por último se detallan las líneas de trabajo informáticas que siguen las áreas de educación y salud.

A continuación en el capítulo 3, se analizan las necesidades que se subsanan dentro de un ecosistema específico para la rehabilitación cognitiva asistida por ordenador. Se propone un término único (eCRehab) en el que se centren las especificaciones, metodologías o estándares que se facilitaran la generación del ecosistema.

En el capítulo 4 se realizan las propuestas concretas de alto nivel de la infraestructura del ecosistema, especificando los actores que lo conforman, el lenguaje de anotación para cada una de las entidades principales propuestas basado y un vocabulario unificado de rehabilitación cognitiva.

Más adelante en el capítulo 5, se detalla el lenguaje de anotación descrito en estructuras gramaticales describiendo de cada una de las definiciones de cada una de las entidades principales que forman parte del ecosistema. También en el capítulo 5 se describen las especificaciones formales del lenguaje unificado para rehabilitación cognitiva creado, y detalla cómo se ha construido en un sistema gestor de conocimiento como son las ontologías.

En el capítulo 6 se muestran la creación de las actividades de rehabilitación implementadas con e-Adventure y diseñadas por un experto en neuropsicología para pacientes con deterioro cognitivo, empaquetadas con las especificaciones generadas en el capítulo 5. De las actividades desarrolladas se presentan en el capítulo 7 los resultados de una encuesta realizada a los expertos y su interacción con las actividades. Por último se muestran las conclusiones del trabajo realizado y los próximos pasos a realizar en el futuro.

2. Estado del arte

El éxito de las propuestas a realizar pasa por realizar un análisis de la historia y actualidad de las herramientas de rehabilitación cognitiva. Este análisis permitirá identificar las carencias y problemas con los que cuentan los desarrollos generados.

Este capítulo comienza con un análisis de diversas soluciones software que se han desarrollado y aplicado al mundo de la rehabilitación neuropsicológica durante los últimos 40 años (sección 2.1). Seguido de los avances realizados en la última década, presentado especial atención en las herramientas software de rehabilitación cognitiva utilizadas en España (sección 2.2). Con esta información se presenta un análisis y descripción detallada de estos desarrollos, con el objetivo de clasificar estas herramientas software por características y funcionalidades, identificando sus limitaciones y virtudes (sección 2.3).

En este mismo capítulo mostramos el cambio generacional que ha representado la creación del conjunto de especificaciones y estándares en otras áreas de trabajo. Se comienza con la descripción del camino recorrido por el mundo de salud con eHealth (sección 2.4), seguido de la educación con eLearning donde se detalla algunas de las especificaciones y estándares que se basa parte de este trabajo (sección 2.5). Cabe destacar que este es un campo muy amplio y diverso de modo que no es factible realizar un análisis exhaustivo y, por tanto, se han seleccionado aquellas iniciativas o herramientas que hemos considerado más relevantes para este trabajo.

Por último como conclusión, se realiza una introducción del porqué es necesario introducir en el mundo de la rehabilitación neuropsicológica asistida por ordenadores un soporte para un ecosistema en el que se puedan localizar las herramientas existentes, modificarlas y mejorarlas colaborativamente así como crear otras nuevas.

2.1. Comienzo de la relación neurociencia y las ciencias de la computación

La relación entre las ciencias de la computación y la neurociencia comienza a principios de los 70 donde se generalizan en el mercado diversos dispositivos electrónicos y ordenadores. A partir de ese momento fue posible que se implementaran diversos programas, modelos, técnicas y/o procedimientos de rehabilitación cognitiva creados antes y durante los años 70. Algunos ejemplos de estos inicios son, por ejemplo, (Bortner & Birch, 1960) o (Diller, 1976).

La rehabilitación cognitiva asistida por ordenador (CACR, del inglés *Computer-Assisted Cognitive Rehabilitation*) comenzó para los expertos en técnicas de rehabilitación cognitiva en tres campos distintos dentro de las ciencias de la computación: Videojuegos, Software para la educación y software creado explícitamente para la rehabilitación cognitiva (B. Lynch, 2002).

El uso de los videojuegos como herramientas para estimular a pacientes con problemas cognitivos (Lynch William, 1982) comenzó con el inicio de videojuegos caseros como *PacMan* (figura 1), *Pong* o *Space Invaders* enfocando sus estudios en personas con déficit de atención, concentración o problemas visuales. Los videojuegos requirieron por parte del paciente la capacidad para manipular un dispositivo de entrada como los joysticks, para lograr el control de posición, movimiento y velocidad del objeto necesario a controlar, logrando con estas intervenciones que el paciente trabajara al

mismo tiempo varias funciones cognitivas tendiendo a ser actividades holísticas. Los resultados del uso de los videojuegos aún teniendo estrategias para su evaluación no fueron del todo satisfactorias (Lynch William, 1983) ya que por un lado parecen no presentar validez ecológica y por otro en el comienzo del uso de los videojuegos no se presentaron pruebas con peso de investigación suficiente para comprobar su efectividad (Drew, Benjamin; Waters, 1986). Una de las principales ventajas además del entrenamiento sobre algunas funciones cognitivas era el coste que representaba obtener este software ya que estaba en el mercado, por el contrario además del escepticismo en algunos sectores de la neuropsicología (Batchelor, Shores, Marosszky, Sandanam, & Lovarini, 1988) con respecto a este tipo de tratamientos, no solo el referente a los videojuegos sino también el de CACR. Por ejemplo, los videojuegos no se podían modificar para personalizarlos al paciente y tampoco era posible ajustar velocidades, objetos o dispositivos de entrada en este tipo de soluciones para adecuarlo al mundo de la rehabilitación cognitiva.

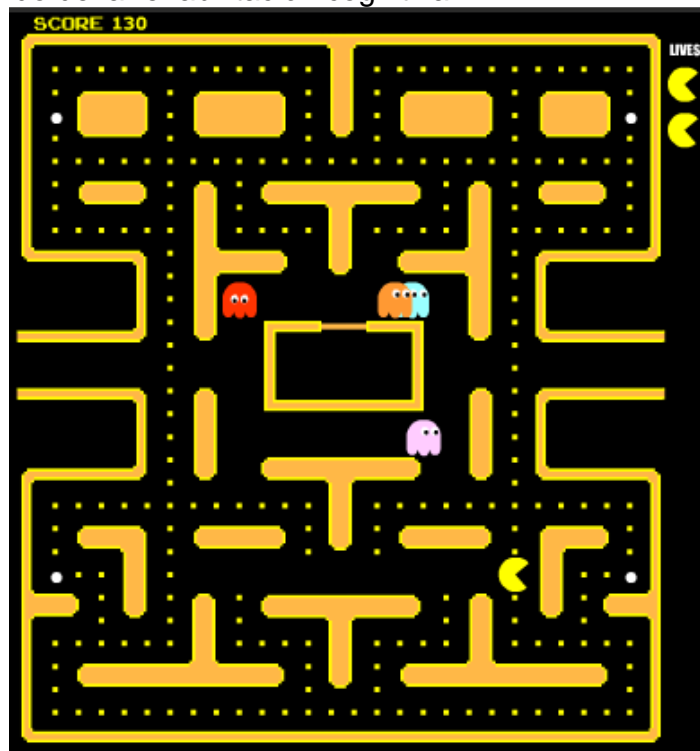


Figura 1. Captura de pantalla de PacMan

Paralelo al desarrollo de videojuegos, la aparición de software educativo fue otro de los focos de atención en donde los neurocientíficos realizaron estudios en búsqueda de avances en la rehabilitación cognitiva. De nuevo con la rápida comercialización de los ordenadores personales aparecieron desarrollos software que ayudaban en el aprendizaje de campos como las matemáticas o el lenguaje. Este software fue aprovechado por expertos como (Lynch William, 1998) que identifica como ventajas un mejor diseño, ser más económicos y más interesantes para el paciente con relación a las gráficas, sonidos y moción a diferencia del contenido ofrecido por los CACR específicos. Las principales limitaciones del uso de software educativo para la

rehabilitación cognitiva eran la dificultad para evaluar los resultados de la rehabilitación, su poca flexibilidad para ajustar la dificultad a los niveles de daño cognitivo del paciente y su completa inflexibilidad para modificar el software. Ejemplo de software educativo para el uso de rehabilitación cognitiva fue el *Math Blaster Plus*, creado por Dr. Jan Davidson. En la figura 2 se observa una de las actividades que ofrecía este software.

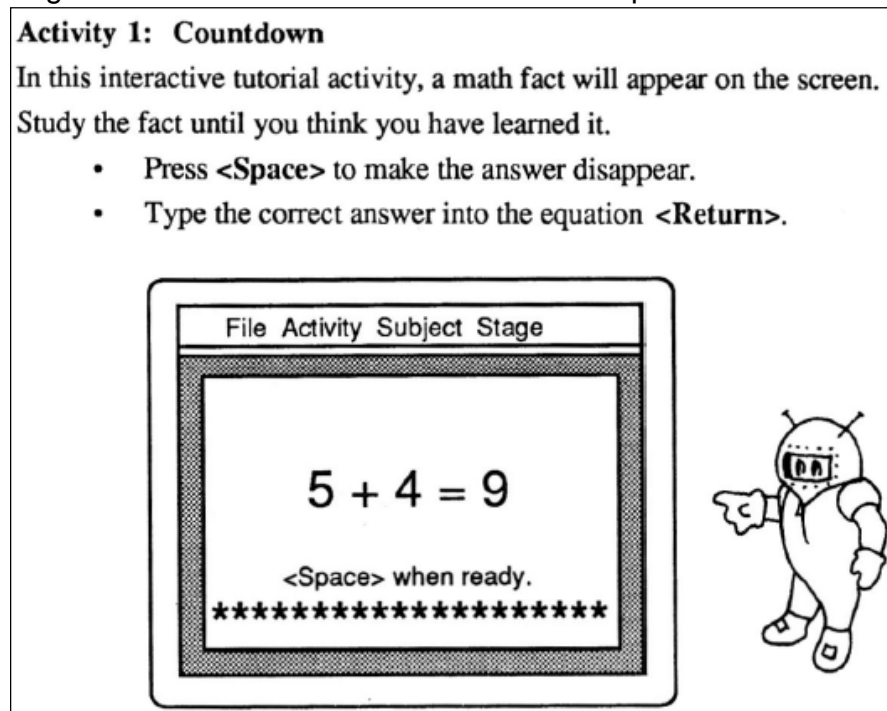


Figura 2. Captura de pantalla del manual de Math Blaster Plus

El software creado específicamente para la rehabilitación cognitiva, se encontró con muchas limitaciones a principios de los 80 (Bracy, 1983; W. Lynch, 1986; Sandford & Browne, 1985). El hardware en esa época era muy limitado con procesadores 8086, memoria RAM de 8K, de modo que para cargar una actividad era necesario un cierto número de disquetes (*floppy disks*) que hacían que la ejecución de las actividades fuesen muy lentas. Además no era fácil de usar porque las interfaces no estaban muy desarrolladas de modo que el uso era poco intuitivo. Finalmente, tanto para el desarrollador como el grupo que realizaba la rehabilitación era necesario pensar en las distintas plataformas de ejecución (p.e. Appel, Macintosh o MS-DOS) (Bergman, 2002).

El objetivo inicial de este software era el trabajo en atención, memoria y percepción-motriz a través de algunos ejercicios agrupados en actividades de resolución de problemas (B. Lynch, 2002). Una de las primeras características apreciable a día de hoy, era la generación de informes o evaluaciones de resultados.

Junto con el desarrollo del hardware, la mejora en las interfaces gráficas y de sonido, y la experiencia entre los desarrolladores a finales de los 90 hizo el software específico creado para CACR llegase a ser lo que es hoy en día, y como ejemplo más comercial se conoce como los juegos de *Brain-training*⁵ que se siguen usando a día de

⁵ <http://www.nintendo.es/Juegos/Nintendo-DS/Brain-Training-del-Dr-Kawashima-Cuantos-anios-tiene-tu-cerebro--270627.html>

hoy en la rehabilitación cognitiva. En (Bracy, 1998) están disponibles actividades que trabajan conjuntos de procesos cognitivos y otras actividades que se enfocan procesos cognitivos en solitario. Las figuras 3 y 4 muestran el conjunto de actividades que PSS, *Psychological Software Service*⁶, ofrece en la actualidad que fueron desarrolladas en los 90.

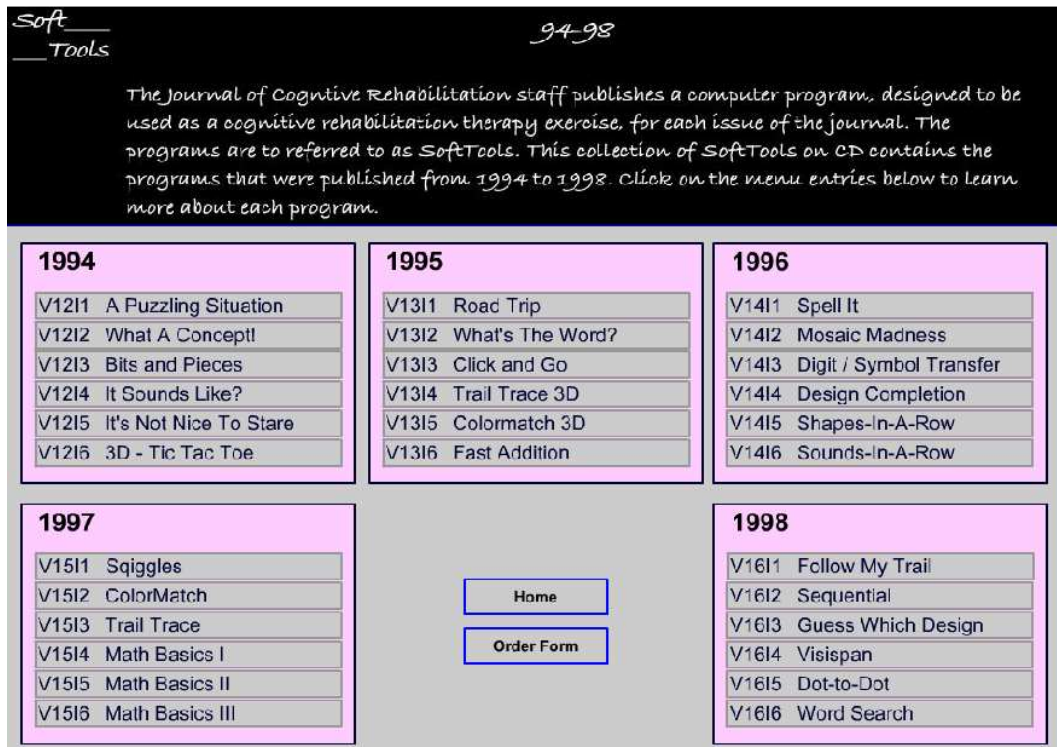


Figura 3. Captura de pantalla de la página de PSSCogRehab

Estas actividades tenían y tienen la deficiencia de no ser ecológicos (Chen, Thomas, Gluecklauf, & Bracy, 1997), y que no reflejan tareas dentro de las actividades diarias de cualquier individuo, ADL (del inglés Activities of Daily Living).

⁶ <http://www.psychological-software.com/index.html>

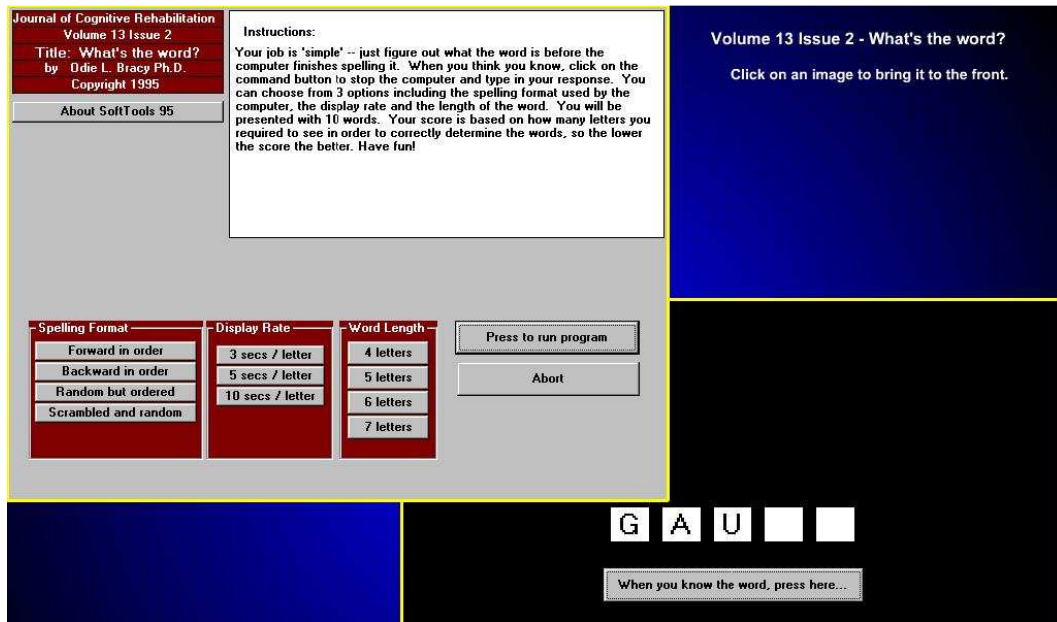


Figura 4. Captura de pantalla de la página de Activity What's the Word

En esta misma época, es posible encontrar software creado específicamente para CACR con claros objetivos ecológicos como es el caso de (Levinson, 1997), esta herramienta tiene como base un planificador automático desarrollado por la NASA llamado PROPEL (del inglés *PROgram Planning and Execution Language*) para compensar el déficit en las funciones ejecutivas del paciente. Permite al paciente no solo realizar un método compensatorio, que se describirá más adelante, sino también de cara al neuropsicólogo proporciona tanto la evaluación como un programa de reentrenamiento.

En general el CACR o CCR (del inglés *Computerized Cognitive Rehabilitation*) del siglo XX aplicado a la neurociencia se realizó de forma directa o indirecta, ya que todo tipo de estímulo que provenía de un medio electrónico pudo ser aplicado a un programa de rehabilitación cognitiva y al menos abrió una vía de estudio en este campo. El problema con esta explosión de información es que para cada tipo de problema y tratamiento neurológico se fueron realizando estudios en paralelo. Esto hizo crecer de forma exponencial el número de estudios y por tanto el número de tratamientos pero también el número de desarrollos software que tuvieron muy poco éxito.

2.2. Actualidad de la rehabilitación cognitiva

A principios del año 2000, con la irrupción social de internet se establece la necesidad de la llegada del uso de herramientas de rehabilitación cognitiva a sitios donde los pacientes tengan fácil acceso, sea bien a su propio domicilio o pequeños centros de rehabilitación locales (Ricker, Joseph H.; Rosenthal, Mitchell; Garay, Edward; DeLuca, John; Germain, Anneliese; Abraham-Fuchs, Klaus MS†; Schmidt, 2002). La llegada de internet a los hogares dio lugar a cambiar las actividades previamente desarrolladas para adaptarlas a ordenadores personales en servicios de telerehabilitación basados en Web. La telerehabilitación es un concepto incluido en *Telehealth* (figura 5), como describe (Winters, 2002). La telerehabilitación como

concepto la introduce por primera vez el *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* (NIDRR) que lanzó un conjunto de propuestas al *Rehabilitation Engineering Research Center* (RERC) con el objetivo de cubrir, en un principio, las necesidades que tenían los pacientes con daños en la espina dorsal que vivían en entornos rurales, como queda reflejado en el registro federal de EEUU⁷.

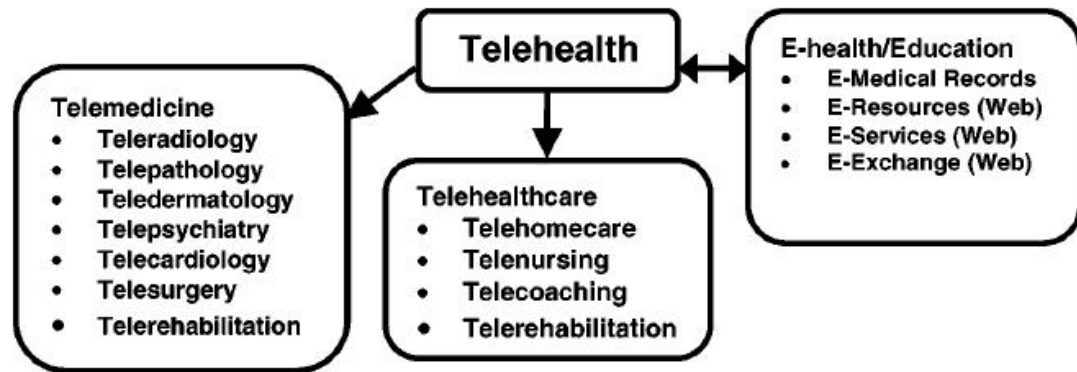


Figura 5. Telehealth (Winters, 2002)

En el registro federal se describe la petición para cubrir las siguientes necesidades:

- Desarrollo y evaluación de técnicas de telecomunicaciones para la prestación de formación, educación, servicios de asesoramiento y rehabilitación a distancia
- Desarrollar y evaluar tecnologías para la evaluación y seguimiento de los avances y el resultado de la rehabilitación a distancia
- Desarrollar y evaluar tecnologías para la intervención terapéutica a distancia
- Llevar a cabo investigaciones sobre las aplicaciones de las tecnologías de realidad virtual a la rehabilitación

Los avances en telerehabilitación se centran en primer lugar el tipo de comunicación a distancia que existe entre paciente/experto. En (Winters, 2002) se describen 4 modos básicos:

- Voz
- Video/Imagen
- Intercambio de datos
- Contacto Virtual

A partir de la definición de estos modos de comunicación es posible concretar los mecanismos necesarios para crear el tipo de comunicación efectiva, en tiempo/terapia para cada paciente, como se describe en (Laura H Schopp, Brick R Johnstone, 2000). Esto es relevante porque en más del 90% de los casos de TCE (Traumatismo Craneoencefálico), el paciente no solo cuenta con problemas cognitivos, además cuenta con problemas motrices, los cuales hacen complicado el desplazamiento a cualquier centro.

⁷ <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/FR-1998-03-03/pdf/98-5379.pdf>

Junto con la Telerehabilitación, surge la necesidad de crear actividades lo más ecológicas posibles, con el objetivo que el paciente realice ADL con un mínimo riesgo. Neurocientíficos como (Riva, 1998) relacionan la realidad virtual con la rehabilitación cognitiva identificándola como la herramienta más idónea para el desarrollo de este tipo de actividades. Como se describe anteriormente el NIDRR, en el registro federal ⁸ el número de entornos de realidad virtual (VR) se había incrementado en la última década con la aparición de los simuladores de vuelo y as imágenes médicas en 3D de modo que se consideraba la VR como una solución capaz de anular algunas de las barreras de las discapacidades físicas.

En la actualidad, el uso de VR está bastante extendido en el campo de la rehabilitación cognitiva no solo como solución a desarrollo de actividades ecológicas, sino también, tal y como describe (Riva, 2005), la VR se usa en un gran número de tratamientos, como por ejemplo: fobias, desorden alimenticio, disfunción eréctil o pacientes con obsesión. En PSYCINFO⁹ existen más de mil referencias de artículos relacionados con las aplicaciones dentro del mundo de la psicología y la VR.

En el caso del uso de la VR dentro de la rehabilitación cognitiva, según (Annett & Bischof, 2010) existen principalmente dos métodos implementados en la actualidad:

1. Creación de sistemas personalizados usando software gratis o específico de VR.
2. Uso de código abierto y software de VR comercial

En el caso de herramientas hechas a medida para la rehabilitación cognitiva existen en el mercado plataformas disponibles para los neuropsicólogos que trabajan en el área de la rehabilitación cognitiva. Neuro VR¹⁰ (Riva et al., 2007) es un software gratis para crear y modificar entornos virtuales. Contiene un conjunto de librerías predefinidas con módulos 3D, es capaz de soportar múltiples dispositivos de entrada como son HT (Head Trackers), Joypads, teclado y ratón, y múltiples dispositivos de salida como HMD (Head Mounted Display) o monitores. Esta herramienta (Riva et al., 2007) tiene la ventaja de poder añadir imágenes y poder crear entornos específicos en los que el experto quiera realizar el programa de rehabilitación específico para el paciente. Otra de las ventajas en NeuroVR es que se puede usar para introducir al paciente dentro de un entorno sensorial controlado. Pero carece de características importantes como son el sonido estéreo, una animación realista, *scripting* o que los entornos sean extensibles.

⁸ <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/FR-1998-03-03/pdf/98-5379.pdf>

⁹ <http://www.apa.org/psycinfo/>

¹⁰ <http://www.neurovr.org/neurovr2/>

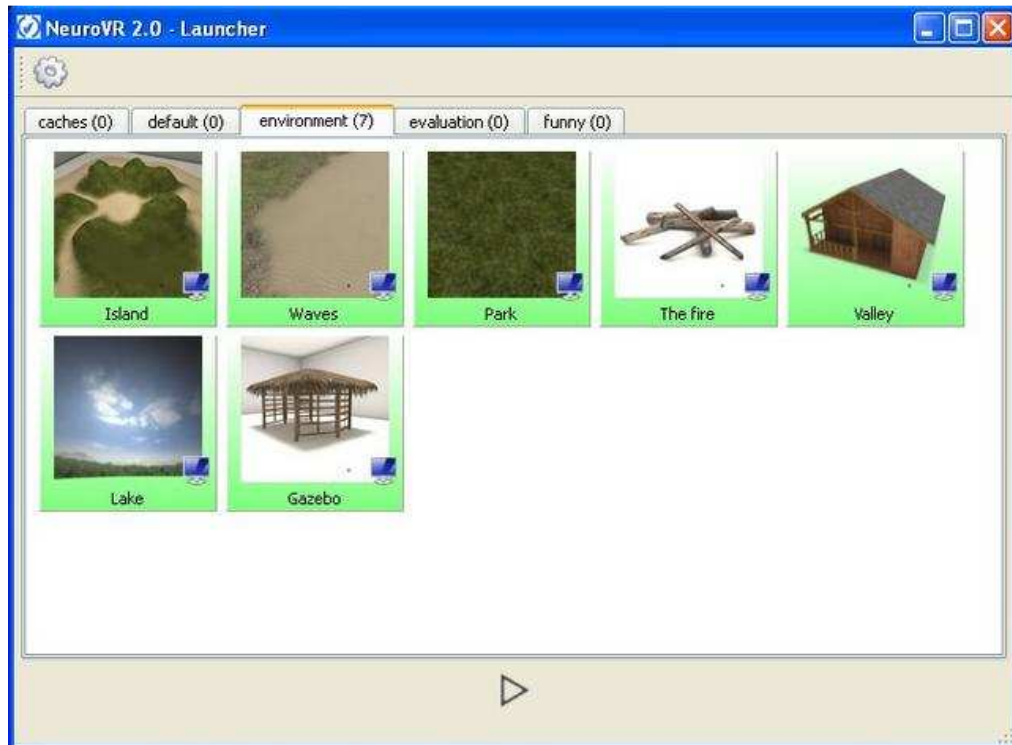


Figura 6. Captura de pantalla de Neuro VR 2.0

NeuroVR es una herramienta que proporciona al experto la posibilidad de crear ambientes de VR que a su vez se transformará en una actividad para el paciente. No existe una conexión entre el paciente y este software, esto implica que este tipo de software no contiene información del perfil cognitivo del paciente e incluso no contiene ningún tipo de información de los pacientes. Existen otras herramientas como PREVIRNEC (Tost et al., 2009) que a diferencia de NeuroVR no permite realizar la creación de nuevas actividades de rehabilitación cognitiva en VR, porque ya ofrece sus escenas previamente diseñadas. Lo que ofrece PREVIRNEC al igual que otro grupo de herramientas como GRADIOR o REHACOM (Figura 7) es el poder almacenar el perfil cognitivo del paciente y almacenar sus tratamientos.



Figura 7. Captura de pantalla de Gradior

Además de proporcionar al experto un conjunto de actividades y una bases de datos que almacena tanto el tratamiento como la información de los pacientes, PREVIRNEC (Tost et al., 2009) ofrece como soporte a los neuropsicólogos un paquete de "inteligencia" que proporciona a los pacientes el nivel en el que debe desarrollar la actividad que propone el experto. Los resultados de la ejecución de la actividad realizada por el paciente son evaluados por un módulo de PREVIRNEC llamado "task-rescuing" y ajusta el nivel de exigencia de acuerdo a estos resultados.

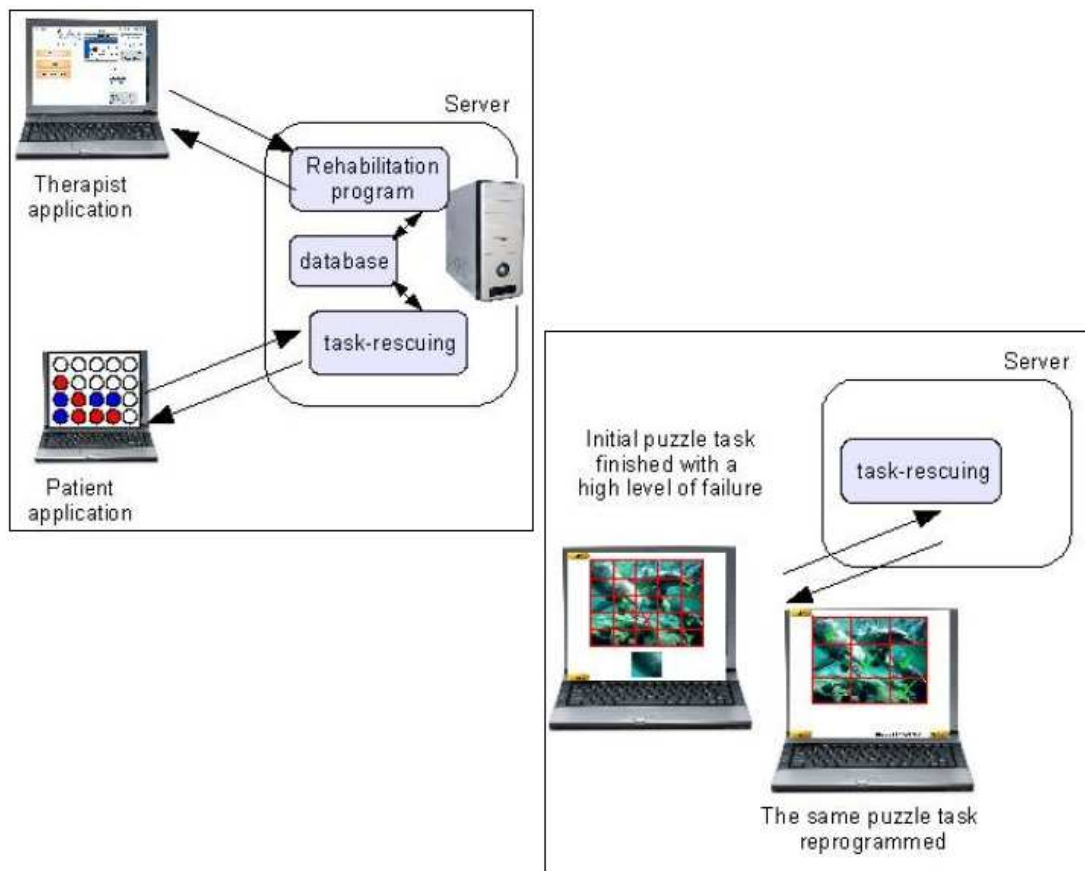


Figura 8. PREVIRNEC (Tost et al., 2009)

Tanto PREVIRNEC como neuroVR han sido desarrolladas en sus módulos de VR con software de código abierto como OpenGL¹¹, OpenSG¹², VR++ u Open Scene Graph.

Por otro lado, otros neuropsicólogos (Annett & Bischof, 2010; Riva et al., 2007; Smith, 2012) no solo hacen uso de herramientas con entornos VR creadas para la rehabilitación cognitiva, sino que también utilizan dentro de sus programas de rehabilitación entornos o mundos virtuales como *Second life*¹³ en el que es posible realizar actividades ecológicas y posible interacción con otras personas, realizando trabajos virtuales de ADL.

A estas novedades de la incorporación de realidad virtual, en este el último lustro se han incorporado de forma ágil y rápida en la rehabilitación los dispositivos E/S de juegos de última generación como kinect¹⁴, prueba de ello son los desarrollos de VirtualRehab¹⁵, los cuales no son solo utilizados dentro de los programas de rehabilitación cognitiva sino también para enfermedades neuromusculares o movilidad en personas de la tercera edad.

¹¹ <http://www.opengl.org>

¹² <http://www.opensg.org>

¹³ <http://secondlife.com/whatis/?lang=es-ES>

¹⁴ <http://www.xbox.com/es-ES/Xbox360/Accessories/kinect/Home>

¹⁵ <http://virtualrehab.info/rehabilitacion-virtual/>

Finalmente, además del software de rehabilitación (CACR) los neuropsicólogos trabajan en herramientas de compensación en casos de deterioro cognitivo severo. Por ejemplo, (LoPresti et al., 2004) describe las “prótesis cognitivas” y las define como:

Cualquier sistema computacional que ha sido diseñado específicamente para llevar a cabo una o más actividades de la vida cotidiana, incluyendo trabajo.

Además ofrece ejemplo de ATC (del Inglés *Assitive Technology for Cognition*) como son las herramientas de reconocimiento de voz o agendas para la memoria (PDA, del inglés *Personal Digital Assistant*).

Todo este campo es susceptible de experimentar un desarrollo acelerado con la aparición de nuevos dispositivos que se adaptan mejor al cuerpo humano (*wearable computers*) y crean nuevas formas de interacción como, por ejemplo, las gafas inteligentes propuestas por Google (Google Glass).

2.3. Características de las herramientas analizadas

Después de realizar un análisis histórico y ver la actualidad de los CACR se puede afirmar que estas herramientas tienen cuatro secciones o módulos principales:

- Conjunto de actividades generadas a partir de las idea del especialista. Normalmente estas actividades se almacenan y se caracterizan dependiendo de la función cognitiva que trabajan
- Perfil del paciente que se almacena en una base de datos
- Elección de actividad y confección del programa de rehabilitación
- Informes del progreso del paciente

A partir de toda la información analizada consideramos que en la actualidad la mayoría de los trabajos de desarrollos de software para la neurorehabilitación están dedicando los esfuerzos en mejorar y/o optimizar estos ocho aspectos:

- Interacción persona-ordenador
- Creación y clasificación de actividades
- Definición del paciente (Perfiles)
- Software de selección de actividades
- Actividades holísticas y/o ecológicas
- Telerehabilitación
- Nuevos dispositivos
- Evaluación de resultados de herramientas

Los estudios en los que se involucra a CACR desde el punto de vista de neurorehabilitación son para problemas generalmente muy puntuales lo que no ha permitido crear un conjunto de especificaciones o de estándares informáticos comunes. Por ejemplo, en (Benedict & Harris, 1989; Steele, Weinrich, Wertz, Kleczewska, & Carlson, 1989) trabajan dos problemas específicos por separado con la misma solución por parte de la informática. Por tanto, se observa que se trabaja con lo creado en el área de las ciencias de la computación pero no se ha construido y en estos momentos no se construye una base informática que haya permitido un mayor desarrollo del propio campo de la neurorehabilitación. Prueba de la anterior afirmación es que la

búsqueda de estándares o especificaciones en la mayor base de datos de la APA, PSYCINFO¹⁶, no ofrece resultados en los que se puedan encontrar las bases de una rama informática que apoye al campo de la neurorehabilitación. La misma búsqueda fue realizada dentro de varios organismos internacionales y gubernamentales (IEEE¹⁷, NIDRR¹⁸, USPTO¹⁹) y el resultado es el mismo, también se observa que dentro de todos los artículos no se han encontrado referencias a especificaciones o estándares específicos para el CACR, por tanto se puede afirmar que no se han establecido hasta el momento especificaciones o estándares, al menos ampliamente aceptados, esta área de la neurorehabilitación con apoyo de ordenadores.

2.4. Estandarización en eHealth

A diferencia de la CACR la medicina, impulsada por entidades gubernamentales o por el sector privado, cuenta con innumerables avances en especificaciones y estándares. A continuación se realiza una pequeña descripción de eHealth enfocada a mostrar algunos de los estándares y especificaciones creados y los objetivos alcanzados con cada uno de estos.

El término de eHealth comienza a tomar forma a principios del año 2000 en (Strode & Swartzmeyer, 2000) y ²⁰ donde se comienza a analizar y acotar los beneficios y problemas de la conexión entre internet y la salud, pero aparece oficialmente en el campo de las tecnologías de la información y comunicación (TIC) el año 2003 como se describe en ²¹:

"eHealth se refiere al uso de las tecnologías de información y comunicación para satisfacer las necesidades de los ciudadanos, pacientes, profesionales sanitarios, proveedores de atención médica, así como los responsables políticos"

El término eHealth engloba varios servicios dentro del mundo de la medicina, como, por ejemplo,

- Telemedicina
- Historia Clínica Digital (HCD, en inglés *Electronic Health Record, EHR*)
- Sistemas de gestores de información de salud (HMIS, *Health Management Information System*)
- Aplicaciones móviles de salud

Según (Jordanova & Lievens, 2011) los principales obstáculos a los que se enfrenta el campo del eHealth son:

- Globalización, y en esto se incluye la legislación o diversos lenguajes. Ejemplo la diferencia en el uso o prohibición de varios fármacos entre la unión europea, EEUU, Reino Unido o Australia.
- Oposición por parte de colectivos más tradicionales.
- Problemas de ética de la salud.

¹⁶ <http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/index.aspx>

¹⁷ <http://www.ieee.org/>

¹⁸ <http://www2.ed.gov/about/offices/list/osers/nidrr/index.html>

¹⁹ <http://www.uspto.gov/patents/process/search/>

²⁰ <http://www.ihealthcoalition.org/ehealth-code-of-ethics/>

²¹ http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241564144_eng.pdf

- Derechos de la legalidad de datos de los pacientes
- Estándares y especificaciones

La telerehabilitación cognitiva al igual que eHealth se podría encontrar con unos de los principales inconvenientes, la generación de estándares y especificaciones, ya que un elevado número de organizaciones están generando en diversos países o incluso de forma internacional gran cantidad de pautas. El listado de organizaciones sin ánimo de lucro o gubernamentales implicadas es bastante amplio. Sin ánimo de ser exhaustivos podemos destacar las siguientes:

- *Health Level Seven International*²²
- *International Society for Telemedicine and eHealth*²³
- *American Telemedicine Association*²⁴
- *U.S. National Library of Medicine*²⁵
- *Healthcare Information and Management Systems Society*²⁶
- *European Committee for Standardization*²⁷
- *Canada Health Infoway*²⁸

De las entidades mencionadas es importante resaltar la creación de estándares por parte de HL7 (Health Level Seven) que divide su trabajo en 7 secciones:

- Estándares primarios
- Estándares fundamentales
- Dominios clínicos y administrativos
- Perfiles de Historiales Clínicos Digitales (EHR Profiles)
- Guías de implementación
- Normas y Referencia
- Educación y concientización

La normativa HL7 Version 3 (HL7V3) es un conjunto de especificaciones, de la que se puede destacar HL7 RIM (*Reference Information Model*) que proporciona una fuente única para especificaciones en mensajería, tipos de datos y terminología para construir implementaciones al completo, dentro de los desarrollos para obtener interoperabilidad de diversos tipos de software de salud. La piedra angular de HL7V3 como se ha mencionado es RIM el cual incluye diagramas de clases, diagramas de estado, modelos de terminología y modelos de tipo de datos. También existen dentro de los estándares importantes generados por HL7 los relacionados con HCR.

Otra entidad referencia con respecto a las especificaciones actualmente creadas en eHealth que trabajan en la calidad de los HCD es Canada Health Infoway, EHRS

²² <http://www.hl7.org/>

²³ <http://www.isfteh.org/>

²⁴ <http://www.americantelemed.org/>

²⁵ <http://www.nlm.nih.gov/>

²⁶ <http://www.himss.org/>

²⁷ <https://www.cen.eu/>

²⁸ <https://www.infoway-inforoute.ca/>

Blueprint (Electronic Health Record System Blueprint) es un marco de trabajo que busca alcanzar la interoperabilidad entre todos los sistemas informáticos de salud canadienses. Infoway define EHRs como²⁹:

“Es una combinación de personas, organizaciones, procesos de negocio, sistemas, tecnología y estándares que habilitan la interacción y el intercambio de información y datos clínicos para proporcionar la más alta calidad y efectividad en los servicios de salud”.

Infoway en su segunda versión de Blueprint define una arquitectura completa de procesos, terminología, metodología y servicios para brindar una visión colaborativa y compartida de los EHR dentro de la jurisprudencia de Canada.

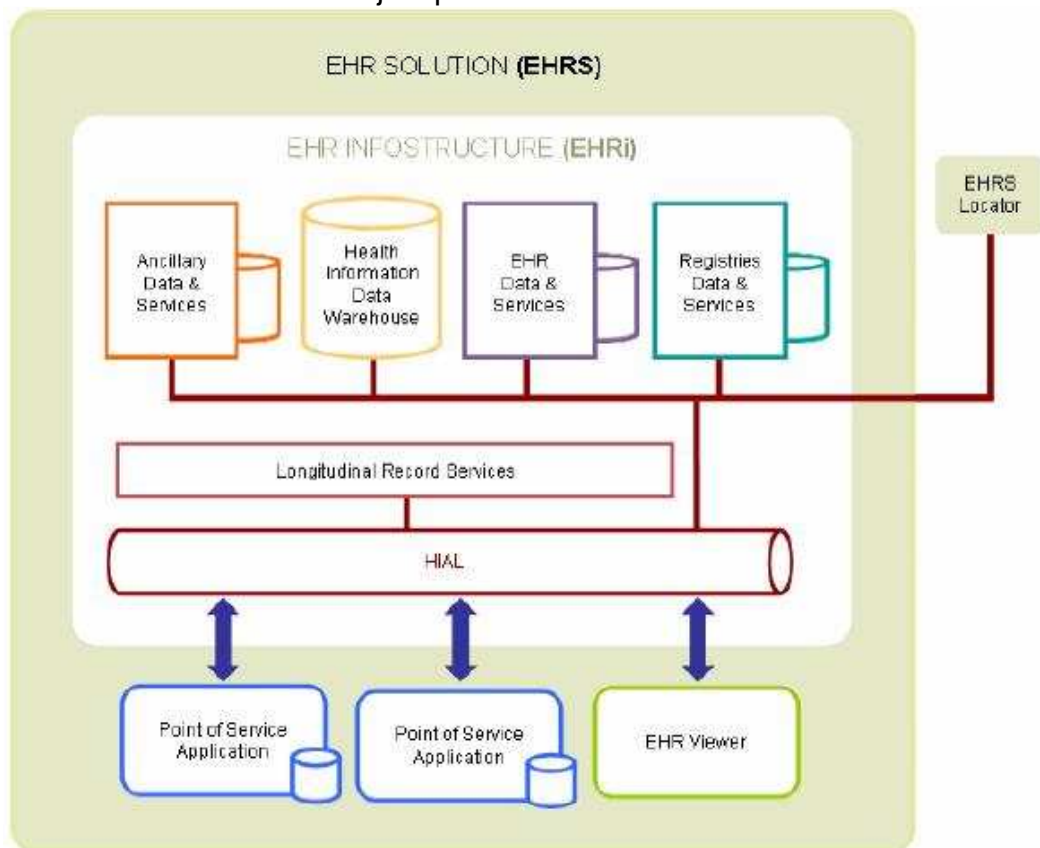


Figura 9. Arquitectura base EHRs blueprint p.7

A estos dos trabajos de generación de especificaciones y estándares, uno de ellos enfocado en el contenido y la información del paciente, y otro a la mensajería entre sistemas de manipulación de información de la salud del paciente en búsqueda de la interoperabilidad de sistemas gestores de salud, es necesario añadir la unificación del lenguaje y la terminología médica que logra crear el gobierno estadounidense con UMLS® (*Unified Medical Language System*). El propósito de UMLS® es unificar y distribuir terminología, clasificación y estándares de codificación para la creación de

²⁹ https://www.infoway-inforoute.ca/index.php/resources/technical-documents/doc_download/505-ehrs-blueprint-v2-full

sistemas gestores de información biomédica efectiva e interoperable³⁰. UMLS® contiene tres fuentes de conocimiento:

- *Metathesaurus*, que contiene términos y códigos de distintas fuentes por ejemplo SNOMED CT.
- *Semantic Network*, contiene tipos y relaciones semánticas.
- *SPECIALIST Lexicon*, contiene un conjunto de herramientas para el procesamiento del lenguaje natural.

Existen diversas formas de acceder a las herramientas de conocimiento de UMLS®, y es necesario tener en cuenta que no se paga por acceder a este conocimiento, pero si tienen unos requisitos de licenciamiento para poder obtener y acceder a la información. Después de obtener el licenciamiento el acceso es posible a las fuentes de conocimiento que están disponibles en CD-ROM o vía FTP. También existen diversas alternativas para cargar ficheros UMLS® de forma temporal como son Servicio Web, APIs (del inglés *Application Programming Interfaces*), *Java Built-in* o consultas basadas en XML como aclara (Bodenreider, 2004).

El amplio número de especificaciones puede ser contraproducente en el objetivo de la búsqueda efectiva de interoperabilidad, pero representa más alternativas a la hora de elegir métodos de trabajo en la resolución de trabajos que buscan la interoperabilidad de sistemas gestores de información de salud. Ejemplo concreto de una solución que hace uso de diversos estándares como son HL7 RIM, EHRS y UMLS® es el trabajo de (Sartipi & Yarmand, 2008) en el que desarrollan una solución de interoperabilidad entre 2 sistemas de gestión de información de salud, en este caso un CDSS (del inglés *Clinical Decision Support System*) y un CRC (del inglés *Cardiac Rehab Center*), (Sartipi & Yarmand, 2008) presentan todo un marco de trabajo para realizar la conversión entre sistemas que no pueden interactuar entre sí, hasta por medio de su marco de trabajo y los estándares usados exista una interoperabilidad entre estos sistemas. La figura 10 muestra la solución completa.

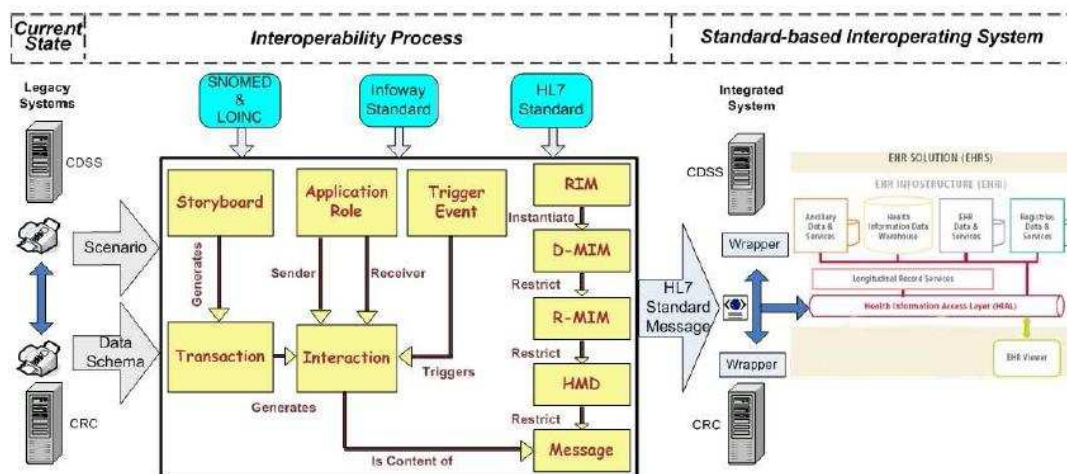


Figura 10. Ejemplo Arquitectura Integración (Sartipi & Yarmand, 2008)

³⁰ <http://www.nlm.nih.gov/research/umls/>

En España uno de los trabajos en estandarización eHealth, es el relacionado con el proyecto de las historias clínicas digitales en el Sistema Nacional de Salud (SNS) para el Instituto de Información Sanitaria. En este trabajo³¹ se describe el proyecto en la implantación de un Sistema HCDSNS que garantiza el uso de los datos de salud de cualquier ciudadano Español en los diversos entornos de salud propios de cada comunidad autónoma, garantizando la interoperabilidad técnica y semántica.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, dentro de los desarrollos CACR no se encuentran especificaciones o estándares de ningún estilo, ejemplo de ello es la falta de vocabulario o terminología creada para las CACR, por ende tampoco existe una base dentro de la terminología que defina tipología de información, mensajería estandarizada entre sistemas que manipulen la información de los pacientes con problemas cognitivos y tampoco herramientas gratuitas y de libre distribución con especificaciones o estándares definidos como los anteriormente mencionados dentro eHealth.

2.5. Estandarización de eLearning

Independiente de los años con que cuenta la relación entre “Rehabilitación Cognitiva – Ciencias de la computación” se puede constatar que no existen iniciativas públicas de trabajo que proporcionen potenciar la apertura sus propios entornos y una conexión mucho más integrada con el experto.

En eLearning no solo se ha logrado llegar a una estabilidad en la generación y actualización de estándares y especificaciones, dada por la contribución principalmente de organizaciones como:

- IEEE-LTSC³² (LOM, PAPI)
- IMS³³ (IMS-CP, IMC-LIP, IMS-QTI, IMS-LD)
- ADL³⁴ (SCORM)
- UK LOM Core³⁵

Los beneficios que ofrecen estas especificaciones y estándares al mundo eLearning son:

- Notación pedagógica neutral para crear diseños educativos reutilizables en diferentes cursos o contextos educativos (IMS-LD (IMS Global Consortium, 2003a))
- Anotación para el marcado de los metadatos de los elementos educativos (IEEE-LOM (Learning Technology Standards Committee IEEE, 2002))
- Empaquetamiento, secuenciación, navegación y definición de objetos educativos

El logro ha sido conseguir que en una palabra “eLearning”, se asocie a la educación con las TIC y los medios electrónicos. La amplitud de eLearning ha generado que se desarrollaran herramientas de libre distribución, aceptadas en

³¹ http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/HCDSNS_Castellano.pdf

³² <http://www.ieeeeltsc.org:8080/Plone>

³³ <http://www.imsglobal.org/>

³⁴ <http://www.adlnet.gov/scorm>

³⁵ <http://publications.cetis.ac.uk/2010/79>

diversos centros universitarios como herramientas oficiales para la distribución de material educativo como son: moodle³⁶, Sakai³⁷, metacocon³⁸, WebCT que fue comparada por blackboard³⁹ (no es gratis en la actualidad). En el listado a continuación podemos ver algunas de las herramientas *Open-Source* y comerciales disponibles en el mercado:

Tabla 1. Herramientas eLearning

Open-Source	Comerciales
Moodle	Oracle eLearning
ATutor	BlackBoard
SAKAI	Desire2Learn
Claroline	WebMentor
Eledge	The Learning Manager
KEWL	Centra
MimerDesk	BSCW

Hoy en día eLearning evoluciona en diversos e importantes aspectos, la relación Web 2.0 y eLearning descrita en diversas investigaciones (Berlanga, Peñalvo, & Sloep, 2010; Casquero, Portillo, Ovelar, Romo, & Benito, 2010; Lim, So, & Tan, 2010) dirige el eLearning a una educación más social y abierta basada en las herramientas de Web 2.0. Y aunque los actuales LMS (del inglés *Learning Management System*) ofrecen una gran cantidad de funcionalidades, como describe (El-Ghareeb, 2009) también tiene detractores como (Lim et al., 2010) el cual critica lo sobrevalorados que están LMS por lo cerrados que son por ejemplo con respecto a la no actualización de la información educativa por parte de los alumnos.

La evolución y objetivos logrados en la educación con respecto al actual estado de eLearning se encuentran muy por encima de los alcanzados por CACR, y cualquier relación de software para cognición, como se demuestra este en breve resumen del estado actual de eLearning.

2.5.1. Anotación de estudiante IMS-LIP

Uno de las especificaciones más reconocidos a nivel mundial para anotar usuarios es el creado por IMS-GLC llamado IMS-LIP (IMS Global Consortium, 2003b) (del inglés *Learner Information Package*). Es la colección de información acerca del estudiante ya sea un estudiante individual, un grupo o un productor de contenido de aprendizaje, no solo centrándose en la posible información de un estudiante sino ver un estudiante como entidad. La intención de la especificación de IMS es definir un conjunto de paquetes que puedan ser usados para el intercambio de información del estudiante a través de distintos LMS u otro tipo de aplicaciones como de recursos humanos, de manejo de información de estudiante o sistemas eLearning corporativos.

Mientras que IMS-LIP colecciona información de usuario, la intención de este trabajo es recolectar información del paciente, por lo que lo desarrollado dentro del perfil puede no ser útil de cara la descripción de una paciente.

³⁶ <https://moodle.org/>

³⁷ <http://www.sakaiproject.org>

³⁸ <http://metacocon.net/>

³⁹ <http://www.blackboard.com/>

IMS-LIP es cuenta con una estructura modular que permite que pueda ser vista de tres formas distintas: árbol, objeto o representación tabular. Estos módulos de información están separados en once categorías principales, estas categorías se identifican como categorías primarias, y son:

- **Identification (Datos personales)**, información biográfica y demográfica del estudiante.
- **Goal (Objetivos)**, describe los objetivos educativos, profesionales y otro tipo de aspiraciones.
- **Qualification, Certifications and Licenses (qcl, Calificaciones, Certificados y Licencias)**, esta sección cuenta con las acreditaciones oficiales obtenidas.
- **Activity (Actividades)**, muestra las actividades de todo tipo realizadas por el estudiante relacionadas con la parte de educación y además ofrece el estado en que se encuentran estas. Incluye también todo tipo de educación, entrenamiento y experiencia laboral de tipo formal o informal. Como por ejemplo el servicio militar.
- **Transcript (Transcripciones)**, se trata de información usada para proveer un resumen institucional de logros académicos. Esta es una estructura flexible y puede tomar muchos tipos de formas.
- **Intrest (Intereses)**, contiene la información relacionada con las aficiones y otro tipo de actividades recreativas.
- **Competency (Competencia)**, describe las habilidades, conocimiento o destreza adquiridos pertenecientes al dominio cognitivo, afectivo y psicomotor. Pueden asociarse opcionalmente con los elementos descritos en las sesiones qcl o activity.
- **Affiliation (Afiliaiones)**, guarda información de las organizaciones profesionales o grupos que cubre IMS-ES en las que pertenece el estudiante.
- **Accesibility (Accesibilidad)**, información general de información del estudiante definida en capacidades de interacción con diferentes entornos, como son capacidades de lenguaje o preferencias de formato educativo como por ejemplo preferencias de estilos cognitivos.
- **Securitykey (Códigos de seguridad)**, sección donde se incluyen el almacenamiento de contraseñas y códigos de seguridad del alumno para manejar transacciones entre el alumno y los diferentes LMSs.
- **Relationship (Relaciones)**, define y describe las relaciones entre los componentes principales. Al no disponer en su estructura principal identificadores que enlacen estas estructuras, todas las relaciones son incorporadas en una sola estructura principal, permitiendo enlaces más sencillos y fáciles de manejar.

2.5.2. Anotación de los objetos educativos IEEE-LOM

Seguido de la definición de parte de las especificaciones ya preestablecidas para del estudiante, como este trabajo reutilizará parte del estándar IEEE-LOM (IEEE-

LTSC, 2002) para definir los metadatos de las actividades de rehabilitación, se realiza un breve descripción del estándar de anotación creado por IEEE-LTSC.

Previo a la descripción del estándar definido por IEEE es necesario definir lo que es un objeto de aprendizaje (LO, del inglés *Learning Object*), IEEE define a un LO como “cualquier entidad, digital o no, que pueda ser usada para aprendizaje, educación o entrenamiento”⁴⁰ ambas son demasiado abiertas y genéricas. Otros autores como definen un LO como (Wiley, 2000) “cualquier recurso digital que sea reusable para soporte de aprendizaje”.

Con el objetivo de facilitar la búsqueda, evaluación, adquisición y uso de estos objetos para estudiantes, instructores y también procesos automáticos de software, se crea una información con relación a estos LO, se crea un esquema de datos conceptuales. Este esquema facilita compartir e intercambiar LOs habilitando desarrollos de inventarios y catálogos mientras se tienen en cuenta diversos contextos como culturales o lingüísticos. Este mismo objetivo se espera alcanzar con las actividades de rehabilitación, por tanto, es necesario crear unos metadatos asociados a las actividades que se crean, almacenan y distribuyen en diversas herramientas CACR.

IEEE especifica que aspectos de un LO deberían ser descritos, además del vocabulario utilizado. Esta descripción se realiza de forma jerárquica y se divide en nueve categorías:

- **General**, agrupa la información general que describe el LO en su conjunto.
- **Lifecycle**, agrupa las características relacionada con los históricos y el estado actual de estos LOs. Detallando quienes y como han interactuado con este LO desde su creación.
- **Meta-Metadata**, contiene la información de los propios metadatos.
- **Technical**, contiene la información de los requerimientos y características técnicas del LO.
- **Educational**, agrupa las características educacionales y características pedagógicas del LO.
- **Rights**, almacena toda información relacionada con los derechos de propiedad intelectual y las condiciones de uso del LO.
- **Relations**, agrupa las características de las relaciones que existen entre LOs.
- **Annotation**, proporciona los comentarios sobre el uso educacional del LO y la información de cuándo y por quien son creados.
- **Classification**, nos describe la relación que tiene el LO en un sistema de calificación en particular, es decir, si el LO pertenece a un tema en concreto.

2.5.3. Empaquetado de objeto educativos

Continuando con la descripción de especificaciones, IMS-CP (IMS Global Consortium, 2004) (del inglés *content packaging*) es la especificación con más renombre global para el empaquetado de objetos educativos.

El propósito de CP o paquete de contenidos, es proporcionar una forma estandarizada de intercambiar contenido educativo entre diferentes sistemas o herramientas. El CP también proporciona un lugar para describir la estructura y

⁴⁰ http://ltsc.ieee.org/wg12/files/LOM_1484_12_1_v1_Final_Draft.pdf

comportamiento de una colección de contenido educativo. La especificación CP describe la estructura de datos que son usadas para proveer la interoperabilidad de contenido Web disponible entre herramientas, LMSs y Run-Time Environment.

El CP en su estructura más simple está compuesto de 2 componentes principales:

- Un fichero XML llamado manifiesto.
- El contenido que compone el CP.

Los componentes de la estructura del modelo son:

- **Paquete lógico**, es la representación de una o más unidades de contenido usable (o reusable). El paquete lógico incluye todo el conjunto de componentes descritos por el manifiesto, en los que se incluyen los componentes locales y los componentes remotos incluidos por referencias.
- **Paquete Intercambiable**, es el conjunto de componentes que son usados para el intercambio entre sistemas, y que contienen manifiesto y ficheros.
- **Manifiesto**, es el componente que describe la instancia al completo de un paquete lógico. Puede contener las referencias a los componentes tanto en remoto como el local.
- **Organizaciones**, es la relación lógica entre las unidades de contenido.
- **Recursos**, es el inventario del contenido y ficheros usados por el manifiesto "padre", puede tener inventariado tanto ficheros locales como remotos.
- **Manifiesto(s) hijo**, es un manifiesto que está contenido o referenciado por otro manifiesto. Este manifiesto hijo describe un paquete lógico completo que hace parte de un paquete lógico más grande.
- **Ficheros**, son los ficheros que incorporan el contenido descrito por el paquete lógico o que contienen los enlaces de otros ficheros para hacer el paquete apropiado para el procesamiento computacional.
- **Meta-data**, es la información descriptiva del CP, de la organización lógica, el contenido, o los ficheros. Representa el conjunto de objetos de metadatos locales o remotos que están contenidos dentro del paquete lógico.

ADL crear SCORM para ajustar la adaptación en el empaquetado de objetos educativos. SCORM es el resumen de estándares y especificaciones para definir aspectos prácticos de cómo conseguir contenido basado en web para obtener portabilidad entre sistemas LMS, y que en tiempo de ejecución que sean capaces de tener el contenido en comunicación con el back-end del LMS de gestión de una manera interoperable.

Los principales beneficios de SCORM son:

- Proporciona un método basado en objetos para el desarrollo y entrega de contenido educativo.
- Permite la interoperabilidad de los objetos a través diversos entornos.
- Habilita sofisticados métodos y estrategias de aprendizaje basados en el progreso y dominio del alumno.
- Permite el empaquetado del contenido de aprendizaje y estrategias educativas para la importación y exportación del mismo.

SCORM como se ha mostrado es la recolección de estándares y especificaciones de diferentes organizaciones, con el objetivo de cumplir los requerimientos de accesibilidad, interoperabilidad, durabilidad y reusabilidad, dentro del mundo del eLearning.

2.6. Conclusiones de la actualidad de la CACR

Descrita la oferta actual de soluciones informáticas para el tratamiento de rehabilitación a pacientes con déficit o deterioro cognitivo, se concluye que existen procesos inútilmente repetitivos en la generación de software.

De esta situación se deduce que los desarrollos se siguen generando en ambientes cerrados y costosos. Por tanto, cada vez que un experto se plantea desarrollar una idea en el área debe comenzar prácticamente de cero.

A toda esta situación se le suma la inexistente conexión entre las herramientas hasta ahora desarrolladas, porque no se han establecido mecanismos que generen el ambiente apropiado para ello.

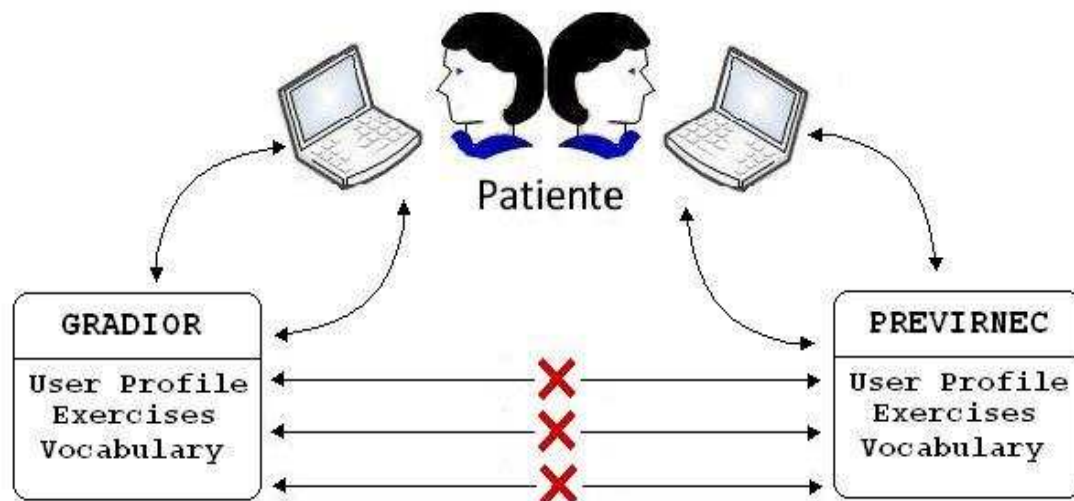


Figura 11. Inexistente interoperabilidad

Expuestos los estándares creados tanto eHealth como eLearning, se concluye que es posible mejorar el desarrollo de herramientas CACR si se siguen las mismas rutas. Este objetivo se consigue facilitando la aparición de un ecosistema, en donde las actividades de rehabilitación y herramientas puedan ser interoperables y reusables.

El desarrollo de estos ecosistemas ha permitido la proliferación de especificaciones, estándares y grupos de trabajo que generan herramientas con costes inferiores y menor tiempo, inferiores actuales en CACR.

Para mitigar las deficiencias expuestas, el siguiente capítulo se exponen las necesidades y requisitos que facilitarían la aparición del ecosistema.

3. Identificación de necesidades y requisitos para el ecosistema

La principal deficiencia observada en el capítulo anterior es la gran fragmentación de los sistemas existentes, que además limita la posibilidad de migración o compartición de datos entre plataformas.

Tomando inspiración en cómo se han atacado este tipo de problemas en campos tales como el intercambio de datos de pacientes o los sistemas eLearning, resulta necesario facilitar la aparición de un ecosistema de aplicaciones de rehabilitación que facilite el intercambio de actividades, pacientes y resultados entre distintas aplicaciones.

El futuro ecosistema ofrecería de forma implícita una meta-estructura base en la que se soportan diferentes tipos de arquitecturas y por tanto herramientas. Donde se establece un equilibrio operacional intrínseco, que tiene como función principal la generación de una interacción entre diferentes soluciones software dentro de un mismo dominio.

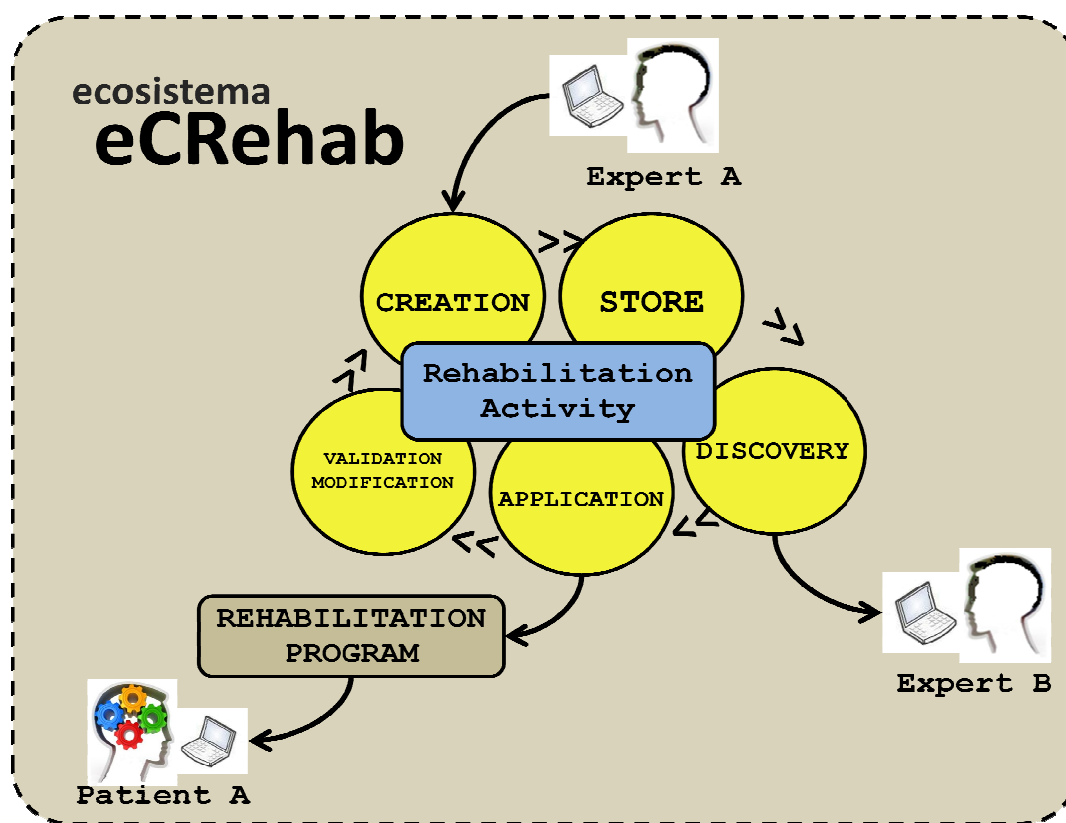


Figura 12. Ecosistema eCRehab visión conceptual

Como se observa en la figura 11 este ecosistema eliminaría las deficiencias que existen en la actualidad descritas en el capítulo anterior, generando las ventajas que ha supuesto para el campo de la educación en el caso de eLearning o la salud como es HL7.

Durante el desarrollo de este trabajo se encontraron dificultades hallar para iniciativas públicas con relación al software y/o investigaciones para personas con déficit o deterioro cognitivo. A día de hoy, teniendo en cuenta que el comienzo de estos estudios es a principios de los 70s (Bortner & Birch, 1960; Diller, 1976) no existe un término claro en el que se reúnan las TIC y el tratamiento de personas con déficit o deterioro cognitivo. Este trabajo propone un término único eCRehab (del inglés *electronic Cognitive Rehabilitation*) que se define como:

“que se refiere a la práctica o uso de herramientas TIC para el tratamiento a distancia de personas con déficit o deterioro cognitivo”.

El objetivo de definir un término único para el ecosistema es lograr que los expertos tanto en neurociencia como en informática tengan un punto de referencia concreto y a partir de allí puedan derivar sus estudios y/o desarrollos en los subcampos dentro del ecosistema de eCRehab, que también se definirá en este trabajo.

Este trabajo asocia el término eCRehab a: telerehabilitación, rehabilitación cognitiva asistida por ordenador (CACR), Rehabilitación Cognitiva Adaptativa, Prótesis Cognitivas, Software de evaluación cognitiva.

Para lograr que pueda surgir un ecosistema que mitigue las carencias de CACR, se deben definir las necesidades, que pasa por especificar los requisitos de un lenguaje de anotación primero del paciente, luego de las actividades y por último de los programas de rehabilitación (sección 3.1), seguido del vocabulario de rehabilitación cognitiva que soporte la descripción de las actividades y paciente dentro del ecosistema (sección 3.2). A continuación se muestra la necesidad de creación de herramientas para la generación de actividades de rehabilitación (sección 3.3), más adelante una descripción de lo que son los sistemas gestores de rehabilitación cognitiva (sección 3.4). Por último en este capítulo se realiza una pequeña descripción de posibles trabajos a futuro o asuntos pendientes que por alcance del trabajo no puede ser posible tratados (sección 3.5 y 3.6).

3.1. Lenguajes de anotación

En este trabajo se creó que es imprescindible para el avance real de las herramientas o desarrollos software para el tratamiento de personas con déficit, el abordar de forma inminente definir un lenguaje de anotación para los pacientes, las actividades de rehabilitación y los tratamientos de rehabilitación. Estos lenguajes de anotación proporcionan al CACR características importantes como son interoperabilidad, durabilidad, reusabilidad y adaptabilidad, necesidades cubiertas proporcionadas por estándares y especificaciones ya generados por ejemplo en el campo de eLearning.

Por tanto, cualquier nueva implantación, proyecto o software que esté generando sin un lenguaje unificado y por tanto sin un perfil no unificado incidirá en seguir un entorno cerrado, y no podría ser interoperable con otro tipo de sistemas.

3.1.1. Paciente

Una carencia dentro de la actualidad de las investigaciones, trabajos y estudios realizados para el tratamiento de las personas con déficit o deterioro cognitivo es que no se ha creado un estándar o especificación medianamente aceptada en el mundo de CACR para el perfil cognitivo o datos de estos pacientes, ya sea de información

relacionada con su estado cognitivo o diversos datos del paciente que pueden estar relacionados con la confección del tratamiento o programa de rehabilitación.

Es lógico pensar que no se generen este tipo de especificaciones o nomenclaturas, si tampoco se cuenta con un lenguaje de anotación unificado entre personas o sistemas de rehabilitación cognitiva para que sea posible generar un criterio unificado del estado cognitivo o con la información del paciente.

Todo esto deriva en otra deficiencia mencionada con anterioridad, y es que no existe interoperabilidad entre sistemas gestores de tratamientos en déficit o deterioro cognitivo de ningún tipo. En ninguno de los casos se nombra el estándar a seguir para la definición de la información del paciente, por lo que será de interés para este trabajo generar una especificación de definición y empaquetado del paciente. Las anotaciones deben cubrir los siguientes objetivos:

- Completitud en la información necesaria para los tratamientos y gestión del paciente
- La interoperabilidad de la información del paciente entre sistemas tanto de tratamiento cognitivo como otro tipo de gestores de pacientes
- Aumentar la capacidad de tratamientos para el paciente
- Garantizar la privacidad en la información del paciente

En el anexo B se presenta el ejemplo de una evaluación neuropsicológica de un paciente real con deterioro cognitivo causado por una lesión cerebral. Esta evaluación será parte de la base donde se construya la anotación del paciente, que se describirá en el siguiente capítulo.

3.1.2. Actividades de rehabilitación

Durante el análisis realizado en el capítulo anterior sobre las diversas soluciones software para el tratamiento de pacientes con déficit o deterioro cognitivo, en (Chen et al., 1997; Levinson, 1997; LoPresti et al., 2004) hacen uso de la palabra “Ejercicio” para describir a la actividad que desarrolla el paciente concreta y medible dentro de un programa de rehabilitación, y para las tareas o labores cotidianas “Actividades de la vida diaria”.

Entre las principales carencias en la informatización de las actividades de rehabilitación se encuentra la incapacidad de poder ser compartida, para que estas actividades puedan ser utilizadas por otros expertos o por otras herramientas. Esto se lograría en primer lugar con estar bien definida, y segundo contar con los mecanismos necesarios para estar autocontenida, y así lograr ser ejecutada con independencia del sistema que lo ejecute. Para lograr que una actividad cumpla con las características expuesta pasa por definir cómo se debe anotar, como se debe empaquetar y como se debe distribuir.

El objetivo que se consigue empaquetando es mejorar la búsqueda, ejecución y adquisición las actividades de rehabilitación por cualquier herramienta CACR. Al disponer de actividades de rehabilitación creadas por otros expertos y puedan reusar sus actividades en otras herramientas se aumentan las capacidades tanto de las herramientas como de los tratamientos propuestos por el propio experto.

3.1.3. Programas de rehabilitación

El programa de rehabilitación es el tratamiento que el experto le proporciona al paciente. Dentro de una herramienta CACR, serían el conjunto de actividades de rehabilitación a ejecutar por el paciente durante un periodo y un orden determinado.

Al igual que los pacientes o las actividades de rehabilitación no existe una descripción formal de este elemento. Este trabajo cree importante realizar una descripción formal de cómo debe ser representado este componente dentro de un ecosistema eCRehab.

Este elemento sirve de conexión entre el paciente y las actividades de rehabilitación desde el punto de vista interno de un ecosistema. De cara al experto proporciona el estado actual del tratamiento que se le aplica al paciente. Además contiene la información adecuada para poder retroalimentar el estado cognitivo del paciente.

3.2. Vocabulario controlado

En todas y cada una de las herramientas analizadas y en la documentación de la que hace uso este trabajo, no se observa el uso de una notación certificada por organizaciones o entidades que determine el uso de un lenguaje de rehabilitación cognitiva específico. Sí se observan entidades y organizaciones que aprueben el uso de algunas herramientas, pero en ningún caso estas herramientas hacen una referencia a un lenguaje o vocabulario de rehabilitación cognitiva estándar y digitalizado. Por este motivo este trabajo ve importante que dentro ecosistema exista un vocabulario de rehabilitación cognitiva.

Los nuevos desarrollos analizados en la sección 2.3 comparten carencia importante. Ninguno de los nuevos proyectos y ninguna organización pública o privada mencionan la creación de una terminología, vocabulario o lenguaje concertado para el campo de la rehabilitación cognitiva.

Este trabajo no pretende realizar un análisis o estudio de la terminología dentro del área de la neurociencia o rehabilitación cognitiva, el objetivo solo es definir una estructura, procedimientos y mecanismos para la creación y actualización de terminología, vocabulario o lenguaje único de los que pueda hacer uso cualquier herramienta que cumpla e integre las especificaciones definidas en el ecosistema eCRehab. A partir de la creación de una solución con relación al gran problema de comunicación que existe cualquier desarrollo dentro de eCRehab, es cuando es posible avanzar en cualquier tipo de desarrollo abierto. Por tanto, es de interés para este trabajo desarrollar una solución dentro del ecosistema de eCRehab.

Por tanto, adicional a la creación del lenguaje de anotación de los elementos definidos, se entiende que para lograr que los desarrollos software realizados para los tratamientos de pacientes con déficit o deterioro cognitivo se integren en un entorno de rehabilitación cognitiva válido para este campo se deben pasar por definir un vocabulario o lenguaje unificado de rehabilitación cognitiva. Un beneficio adicional de proporcionar este lenguaje, es poder establecer un criterio más consolidado en la descripción del perfil cognitivo del paciente, y esta nueva situación puede conllevar por

ejemplo a mejorar la precisión en la evaluación del grado de discapacidad mental, que recoge el BOE en BOE-A-2000-1546⁴¹.

3.3. Entornos de desarrollo de actividades para neuroexpertos

Después de la revisión bibliográfica descrita en el capítulo anterior queda claro que no existen herramientas o módulos específicos para que los expertos puedan diseñar, generar y distribuir sus propios ejercicios de rehabilitación cognitiva.

De todas las herramientas para rehabilitación cognitiva que se han analizado solo una de ellas (Riva, 2005) ofrece al experto la posibilidad de auto crear espacios virtuales. Es una herramienta compleja para el diseño de actividades de rehabilitación, además no es posible la integrar otro tipo de actividades, está diseñada exclusivamente para generar entornos virtuales. Tampoco ofrece al experto una retroalimentación intuitiva, es muy limitado en adaptarlo a las respuestas del paciente. No queda reflejada la conexión entre el perfil cognitivo del paciente y las actividades que desarrolla. De esta forma se hace complicado que el experto participe de forma activa en la generación de actividades de rehabilitación.

Es necesario brindar la oportunidad al experto de poder manipular tanto la configuración como la adaptación de las actividades de rehabilitación e incluso la edición de la lógica de estas actividades. Este proyecto cree en la posibilidad que existan entornos de desarrollo de actividades de rehabilitación propios del ecosistema si se sigue el camino de eLearning. Ejemplo de la diversidad de herramientas con que cuentan los educadores son e-Adventure⁴², eXelearning⁴³ o Edilim⁴⁴.

3.4. Definición y descripción de un CRMS

Toda herramienta CACR son un conjunto de módulos o secciones que tienen como propósito brindar al paciente un conjunto de actividades y al experto la facilidad para elegir actividades de rehabilitación para el paciente. En este proyecto el gestor que se encarga de un conjunto de la ejecución de la operativa común se denominará CRMS (del inglés *Cognitive Rehabilitation Management System*). Un sistema CRMS por tanto debe cumplir con los siguientes requisitos:

- Con relación al paciente:
 - Proporcionar al paciente el objeto de rehabilitación en tiempo y formas preestablecidas en el programa de rehabilitación.
 - Capacidad para almacenar la información preestablecida por el objeto de rehabilitación.
 - Capacidad para crear, modificar y borrar la información del paciente.
 - Capacidad para almacenar elementos de rehabilitación privados del paciente

⁴¹ <http://www.boe.es/boe/dias/2000/01/26/pdfs/A03317-03410.pdf>

⁴² <http://e-adventure.e-ucm.es/>

⁴³ <http://exelearning.org/>

⁴⁴ <http://www.educalim.com/edilim.htm>

- Capacidad para intercambiar la información del paciente entre otros entornos que utilicen especificaciones del ecosistema eCRehab
- Flexibilidad para poder contener información del paciente que esté fuera del ámbito del ecosistema eCRehab
- Capacidad para actualizar el perfil cognitivo del paciente según cambios en el lenguaje basado (en este ecosistema eCRehab CRUL)
- Con respecto al objeto de rehabilitación:
 - Capacidad para almacenar objetos de rehabilitación
 - Capacidad de intercambiar con otros entornos objetos de rehabilitación.
 - Habilidad para extraer información cognitiva de los objetos de rehabilitación, para su uso en la creación de los programas de rehabilitación sean manuales o automáticos
 - Habilidad para extraer información de evaluación y adaptación que requiere la ejecución del objeto de rehabilitación para el paciente
- Con respecto al programa de rehabilitación:
 - Habilidad para leer y actualizar el programa de rehabilitación
 - Capacidad para generar y modificar programas de rehabilitación ya sea de forma manual o automática.

3.5. Fuera de alcance pero importante

Este trabajo por tiempo y amplitud no puede abarcar soluciones que proporcionan completitud a los tratamientos de pacientes con déficit o deterioro cognitivo, pero se dejarán expuestas en el capítulo de conclusiones y trabajos futuros con mejor amplitud.

Además de definir herramientas para la creación de actividades de rehabilitación también se hace necesario que el ecosistema debe contar con metodologías de transición que permitan generar de forma poco intrusiva el cambio entre los actuales sistemas cerrados y su futura interacción con otros sistemas.

Existen un conjunto de tareas que realizan los neuroexpertos en los tratamientos a sus pacientes, diferentes a los ejercicios que realizan. Estas tareas pueden ser desde una charla abierta con el paciente, hasta actividades con los terapeutas ocupacionales o diversas tareas descritas en (Arango Lasprilla, 2006; Portellano, 2005). Estas pueden llevar a la adición de sub-sistemas o módulos dentro de un eCRehab, como pueden ser aulas de rehabilitación, seminarios o cursos on-line a expertos, terapeutas, cuidadores o familiares, etc. Añadido a este tipo de desarrollos es posible aumentar la capacidad de estas herramientas añadiendo algunas de las características de Web 2.0 por ejemplo, tanto para incrementar las posibilidades a los pacientes como a los expertos, teniendo en cuenta en el caso del paciente dificultad de adaptabilidad como describe (Fairweather, Peter;Trewin, 2010).

Dentro de los objetivos de este trabajo no se encuentra quitar valor a los proyectos realizados anteriormente, pero si el de ganar las características descritas para reducir los costes de desarrollo de las herramientas que se crearán con un mínimo de calidad. Para obtener los beneficios mencionados, este proyecto describirá en

futuros trabajos la metodología a implantar para lograr comunicar sistemas cerrados con el resto de sistemas, y con estos métodos lograr una interoperabilidad entre sistemas inexistentes en este momento.

Teniendo en cuenta que en este trabajo uno de los objetivos es desmembrar cada una de las partes que componen todo tipo de software usados para el tratamiento de pacientes con déficit o deterioro cognitivo y así poder estudiar de forma modular cada una de estas partes que lo componen, y generar especificaciones para garantizar la calidad de los nuevos desarrollado, además de los beneficios antes mencionados. Es por esto que este trabajo ve como necesidad básica la creación de definir un espacio de nombres común basado en XML, obteniendo así los beneficios que proporciona XML (Seligman & Rosenthal, 2001).

3.6. Conclusiones

Tras la muestra en el capítulo anterior de lo costoso y aislado que puede llegar a ser la construcción de software para el tratamiento de personas con déficit o deterioro cognitivo, este capítulo propone soluciones directas para eliminar algunas deficiencias con que cuenta la actualidad de la rehabilitación cognitiva asistida por ordenador.

Este apartado enseña que la solución pasa por que exista un ecosistema donde se generen herramientas, especificaciones y metodologías en el software para CACR y así obtener , por ejemplo, características importantes como son la interoperabilidad, reusabilidad, durabilidad o adaptabilidad, en los nuevos desarrollos software que se generen a partir de aceptar y asimilar que es necesario que exista este ecosistema.

Dentro de este ecosistema (eCRehab) estarán cubiertas todas las grietas y debilidades del software creado hasta ahora y que se observa que a futuro continúan en la misma dirección.

Las necesidades de las herramientas de rehabilitación cognitiva que son cubiertas por eCRehab pasan por la generación de: un lenguaje de anotación para cada una las principales entidades que existen dentro de un ecosistema, la creación un lenguaje unificado de rehabilitación cognitiva y por último integrar al experto con herramientas de generación de actividades de rehabilitación.

Los objetivos del lenguaje de anotación de paciente, actividades de rehabilitación y programas de rehabilitación es posible una libre distribución de la información entre diversas herramientas. Además parte de estas anotaciones no pueden ser llevadas a cabo sin la generación del lenguaje unificado de rehabilitación cognitiva, que realice la descripción cognitiva tanto del paciente como de las actividades de rehabilitación. Por último, el experto ha estado separado del proceso informático de la generación de actividades, acercarlo es posible si se le brindan herramientas para que él mismo pueda generar actividades de rehabilitación cognitiva.

El siguiente capítulo realiza una descripción de la propuesta base, en el que se describen un ecosistema eCRehab, se muestra todos los componentes necesarios para la construcción de cualquier herramienta o incluso solo módulos CACR basados en eCRehab.

4. Bases de ecosistema eCRehab

Anteriormente se detallaron los requisitos necesarios para facilitar la generación de un ecosistema. Este ecosistema daría solución a las deficiencias encontradas en los actuales desarrollos software para el tratamiento de pacientes con déficit o deterioro cognitivo.

Para dar servicio a estas necesidades, en este capítulo se proponen los componentes específicos a desarrollar de cara a sentar las bases sobre las que construir el ecosistema eCRehab. Para facilitar la aparición del ecosistema, es necesario definir las entidades principales y la interacción entre las mismas, así como las herramientas y servicios necesarios para facilitar la creación, distribución, intercambio y modificación de actividades y registros de pacientes.

En este capítulo comienza con la descripción formal de los actores involucrados (sección 4.1), seguida de la descripción de las entidades principales junto con la información que se va a guardar de cada una de ellas: *pacientes* (sección 4.2), objetos de rehabilitación (sección 4.3) y programas de rehabilitación (sección 4.4). También se describe el vocabulario concreto que compartirán todas estas entidades, paso necesario para lograr la interoperabilidad (sección 4.5). Finalmente, en la sección 4.6 se describe la funcionalidad esperada de las herramientas de producción de actividades, que deben contemplar las especificaciones de cada una de las entidades para facilitar la interoperabilidad.

En el capítulo 5, se describe de manera formal la especificación de las entidades y servicios.

4.1. Actores

Para el modelado del ecosistema de herramientas eCRehab se han definido **actores** tal y como se conocen los actores en UML⁴⁵, son los que tienen un rol específico de interacción con al menos unos de los módulos del ecosistema. En el ecosistema de eCRehab se proponen 3 actores obligatorios y 2 actos opcionales.

Actores Obligatorios: Son aquellos actores mínimos necesarios para la existencia de cualquier sistema basado en un ecosistema eCRehab atómico. Las razones, aun siendo obvias, para la creación y especificación de estos actores son: Un sistema eCRehab no tiene sentido sin pacientes a tratar, un sistema eCRehab no debe ser implementado en un paciente sin la intervención de un experto, y un sistema eCRehab en su primera definición no se crea, ni autogestiona de forma automática, por estas definiciones los actores obligatorios son: **Pacientes**, **Neuro-Expertos** y **administradores de CRMS**. Además existe por definición la posibilidad que un Neuro-Experto pueda ser el administrador del CRMS.

Actores opcionales: Dentro de la propia esencia del trabajo esta eliminar la falta de interoperabilidad que existen en los desarrollos mencionados, por tanto otro actor dentro del ecosistema que se define en eCRehab son los **Sistemas Externos**, y en el modelo se trata la interacción con otros sistemas a través de los servicios que se definan para este actor. Un último actor dentro del

⁴⁵ <http://www.uml.org/>

modelo son los **creadores de objetos de rehabilitación** aun cuando uno de los objetivos sea el proponer que las propias herramientas se autogeneren, para los casos de ejercicios o actividades de rehabilitación ya creadas es labor de este actor realizar las tareas necesarias para añadirlas dentro de los sistemas.

La definición de cada uno de los actores es por consiguiente:

Paciente: Actor principal del ecosistema ejecuta los programas de rehabilitación creados, contiene un perfil que es creado y gestionado por el experto y por el CRMS.

Experto: Se encarga crear y actualiza la información del estado cognitivo del paciente y de generar o dar por válidos los programas de rehabilitación que generen el CRMS. Y con respecto a los objetos de rehabilitación cognitiva, se encarga de diseñarlos y asignarles el perfil de capacidad de mejora cognitiva de cada uno de ellos.

Administrador CRMS: Encargado de realizar las tareas de administrador de los sistemas que integran las herramientas de los módulos definidos en un ecosistema eCRehab que se pueden traducir en todo tipo de tareas de administración de Frontales, aplicaciones Web, BBDD o contenedores.

Creador de Objetos de Rehabilitación: Encargado de garantizar que el contenido de los objetos de rehabilitación estén estructurados y definidos correctamente, pasándolos del diseño que crean los expertos un objeto de rehabilitación.

Sistemas Externos: La interacción que ofrecen otros entornos puede ser a nivel de servicios que se ofrecen al experto. Además como se ha mencionado anteriormente, en un futuro el marco ideal es que distintos CRMS puedan conectar entre sí con objetivos como buscar más actividades, o de usar otro tipo de algoritmos de generación de programas de rehabilitación.

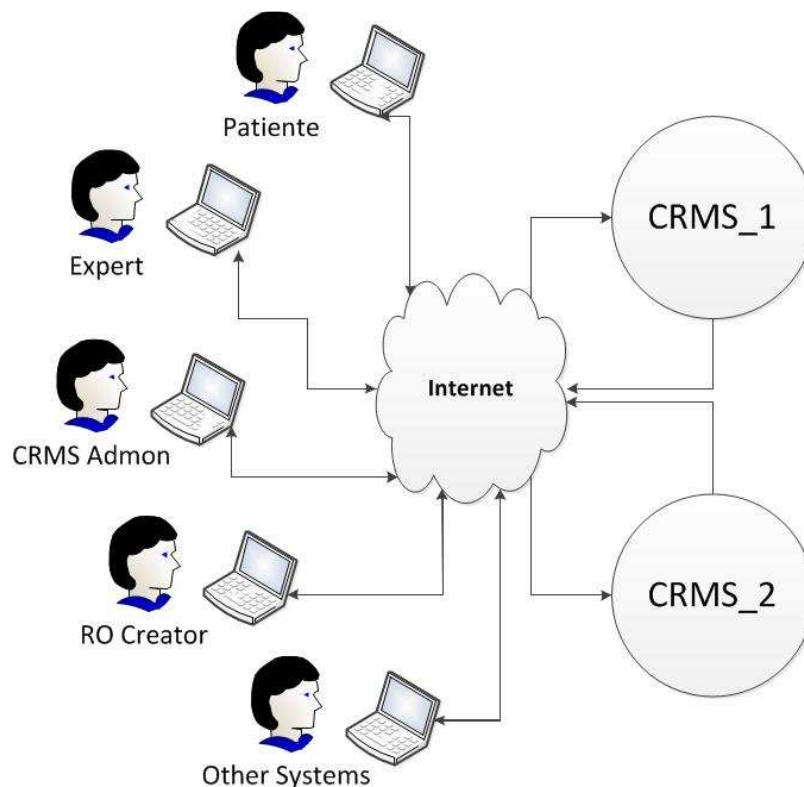


Figura 13. Actores en eCRehab

4.2. Información del paciente

Tal y como se ha mencionado con anterioridad una de las necesidades prioritarias para la buena definición del ecosistema eCRehab que presenta este trabajo, es ofrecer unas especificaciones del paciente.

Para la creación de la estructura que debe tener la información del paciente y cumplir los objetivos establecidos, es indispensable enumerar qué tipo de información necesita el módulo del paciente que se ha descrito en el ecosistema. Durante el análisis que se realizó en el capítulo anterior, este trabajo basa la información del paciente en las siguientes categorías y sub-categorías:

- **Administrativa**
 - Identificación y descripción formal del paciente
 - Seguridad y protección
 - Entorno que lo rodea (Familiares, neuropsicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, etc.)
 - Comercial y contable (Fuera del alcance de este proyecto)
- **Tratamiento**
 - eCRehab
 - Perfil Cognitivo
 - Programas de rehabilitación
 - Elementos de rehabilitación privados
 - Accesibilidad

- No-eCRehab
 - Historia clínica Digital
 - Información fuera del ámbito neuropsicológico (Ej.: tratamiento físico)
- **Otros entornos**
 - Extensiones de otros sistemas de información como por ejemplo información bien estructura y especificada relacionada con fisioterapias o actividades recreativas (Fuera del alcance de este proyecto)

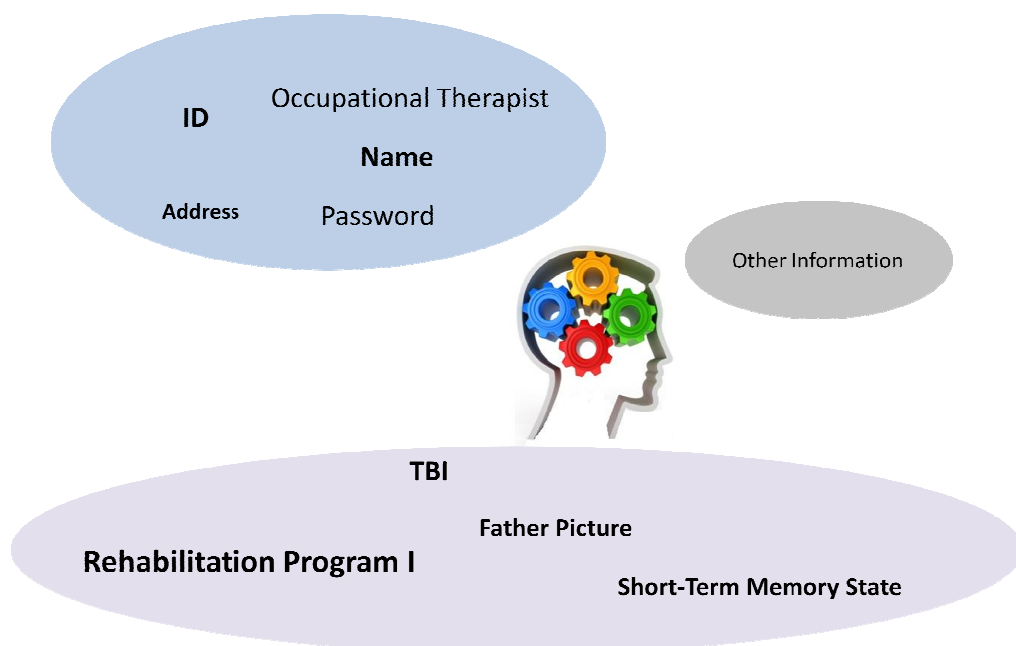


Figura 14. Información del Paciente

Con la definición de las categorías y sub-categorías es posible realizar una conexión con algunas de las estructuras ya definida en IMS-LIP (IMS Global Consortium, 2003b) en la definición de los datos y meta-datos que se representan tanto en la información administrativa como parte de la información del tratamiento.

4.3. Objetos de Rehabilitación

En el capítulo anterior se describieron los componentes del análisis de los desarrollos software que se utilizan en los tratamientos a pacientes con déficit o deterioro cognitivo, una parte de los tratamientos tal y como se ha mencionado son ejercicios que el experto plantea al paciente.

Como se ha mencionado, este trabajo propone aislar los ejercicios con respecto a su propio entorno de ejecución para obtener dentro de las especificaciones eCRehab características básicas que permitan la evolución que hasta ahora no se ha logrado por parte de CACR.

Este trabajo denomina a las actividades de rehabilitación cognitiva como **Objetos de rehabilitación** (en inglés RO, *Rehabilitation Objects*), para lograr que los RO de un ecosistema eCRehab tengan características como son: reusabilidad, durabilidad, accesibilidad, adaptabilidad e interoperabilidad de las actividades y ejercicios que realizan los pacientes, es necesario que puedan ser autocontenidos e independientes del gestor. Los gestores que pueden añadir, borrar y ejecutar los RO se conocen como CRMS descritos en el capítulo anterior.

Para poder realizar una propuesta de la anotación de los ROs es necesario primero describirlos y realizar una buena definición, tanto de los ROs como de los **elementos de rehabilitación** (RE, *Rehabilitación Elements*). Tal y como se menciona anteriormente este trabajo define como *RO a un conjunto de RE con una acción y secuencia determinada capaz de realizar algún tipo de tratamiento en el déficit o deterioro cognitivo del paciente, y a un RE como un recurso media por ejemplo fichero de texto, imagen, sonido, video, etc. Que pueda ser útil dentro una rehabilitación, sea de tipo público o privado.* Teniendo en cuenta que las personas con déficit o deterioro cognitivo tienen un registro de discapacidad muy amplio, un RE puede ir desde una foto del paciente, siendo este un ejemplo de RE privado hasta el sonido de un pájaro siendo este otro un RE público.

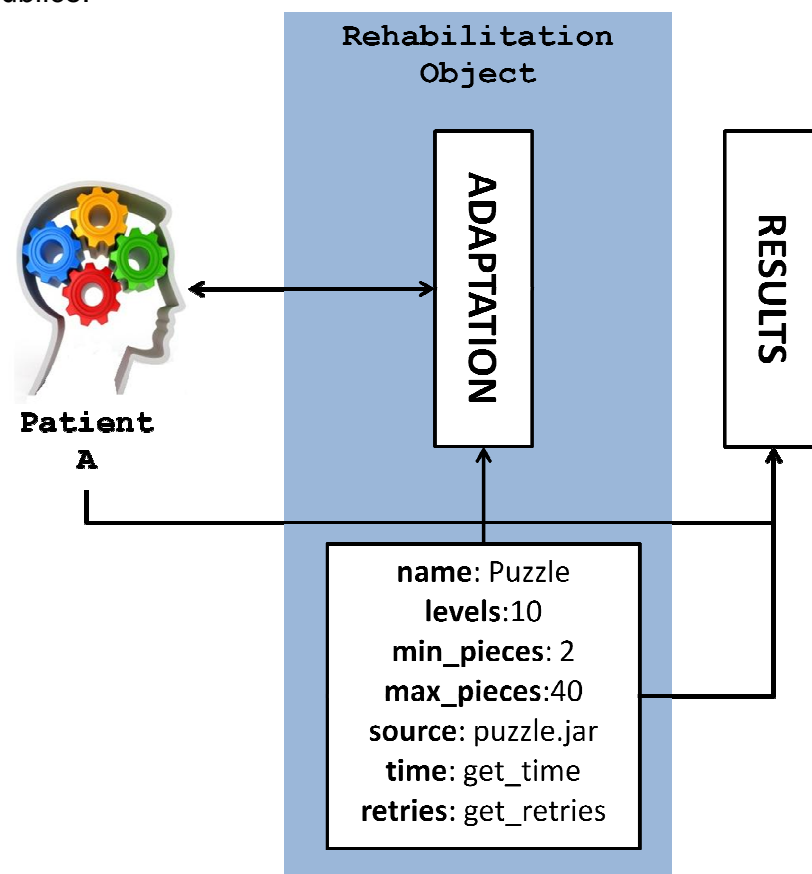


Figura 15. Ejemplo de RO (puzzle)

Para obtener los requisitos deseados con los RO es necesario que cumplan con los objetivos de interoperabilidad entre CRMS es preciso que en este trabajo se realice una descripción de:

- Anotación de los RO
- Empaquetado de los RO

Como se ha ido mencionando a lo largo del trabajo, eLearning cuenta con una robusta y consolidada cantidad de especificaciones y metodologías estructuradas que son valiosas para un mejor y más controlado desarrollo de especificaciones en eCRehab. En eLearning cuenta con los objetos educativos (LO, *Learning Object*) como entidades independientes digitales o no para el uso de educativo o de entrenamiento, como se define en IEEE-LOM (IMS Global Consortium, 2004), esta especificación describe además cómo se realiza la anotación de estos objetos educativos, LOM (*Learning Object Metadata*) es información que facilita la clasificación de este material educativo para optimizar su almacenamiento, recuperación e intercambio, objetivos que también deben cumplir los ROs que define este trabajo, por tanto es necesario especificar metadatos para los ROs, y se definen para el ecosistema como ROM (del inglés *Rehabilitation Object Metadata*). La diferencia entre la definición de los metadatos de un LO y el de los metadatos de un RO que describe este trabajo es que los RO debe realizar un tratamiento cognitivo en el paciente, por tanto debe estar descrito qué tipo de tratamiento cognitivo que realizan. Además un RO desde el punto de vista de este trabajo siempre debe generar una evaluación o algún tipo de retroalimentación del estado cognitivo del paciente, el cual debe ser descrito en los metadatos. La estructura de esta información será descrita con mayor detalle técnico en el siguiente capítulo.

4.4. Programas de Rehabilitación

Dentro de los lenguajes de anotación que necesita el ecosistema eCRehab se encuentran el definir la anotación de los programas de rehabilitación. Este trabajo describe a los programas de rehabilitación como *la representación digital del tratamiento a pacientes con déficit cognitivo que hace uso de ROs*. Los programas de rehabilitación (RP en inglés *Rehabilitation Programs*) deben cumplir con los siguientes objetivos:

- Organizar el tratamiento cognitivo del paciente
- Almacenar los estados y resultados de los ROs

Los programas de rehabilitación, pueden ser generados de forma automática o manual, siempre que su estado siempre está supervisado por el experto.

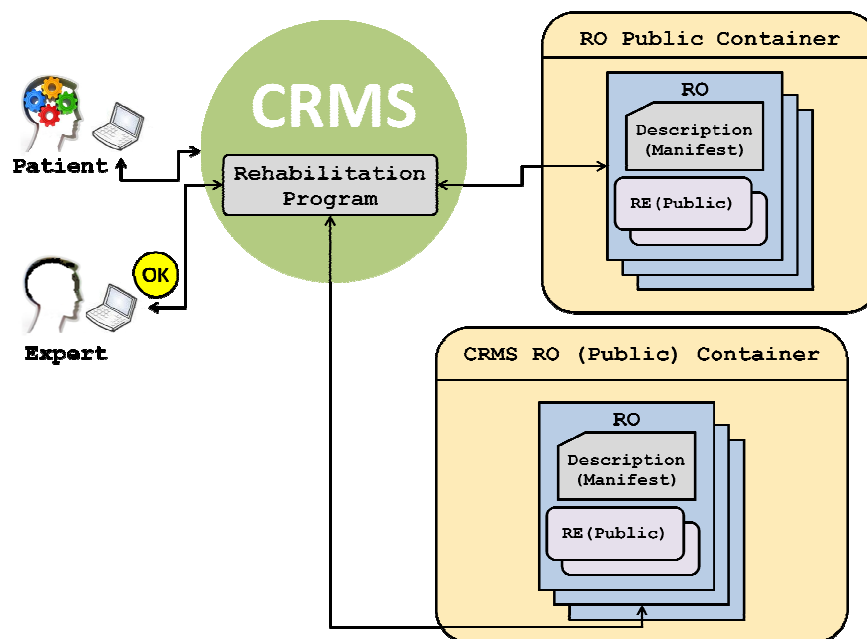


Figura 16. Modelo de ecosistema compatible de eCRehab

Los programas de rehabilitación no solo se encargan de reflejar la información de los ROs que el paciente debe realizar, también cuenta con la secuenciación que debe seguir el paciente y debe contener la información específica del paciente con relación a la adaptación que requiere el RO para presentar al paciente. Además cuenta con la información de los resultados que ha ido obteniendo durante cada una de las interacciones. Por tanto los RPs se convierten en el repositorio de información de enlace entre los pacientes y los ROs.

4.5. Lenguaje unificado para la rehabilitación cognitiva

Como se ha mencionado no ha sido posible encontrar un listado de términos o lenguaje estandarizado que esté certificado por alguna entidad u organización de peso, y que sea ampliamente utilizado por estas herramientas software. Ejemplo de esta carencia es que dentro del conjunto de herramientas estudiadas aún cuando algunas de ellas como en (Levinson, 1997) o en REHACOM⁴⁶ dividen los ejercicios en procesos cognitivos a trabajar, en ninguna de ellas se especifican el vocabulario, listado de términos o lenguaje cognitivo estandarizado utilizado.

Teniendo en cuenta la descripción que realizan (Arango Lasprilla, 2006; Portellano, 2005) sobre los procesos cognitivos y la relación que existen entre ellos, este trabajo propone un sistema de gestión de conocimiento (KOS, del inglés *Knowledge Organization System*) para definir el lenguaje unificado de rehabilitación cognitiva. Los KOS como definen (Sonia Sánchez-Cuadrado, 2012) son esquemas para la gestión y organización del conocimiento, además (Hodge, 2000) clasifica a los KOS, en tres categorías generales:

- **Listado de términos:** Con énfasis a menudo en la definición del término, Ej.: Diccionarios, glosarios, lista de autoridades y nombre geográficos.

⁴⁶ http://www.medicc.org/mediccreview/articles/mr_276.pdf

- **Clasificación y categorías:** Con énfasis en la creación de conjuntos de asignaturas. Ej.: Encabezamiento de asignaturas, Taxonomías, clasificación de esquemas, categorización de esquemas.
- **Listas de relación:** Con énfasis en la conexión entre los términos y los conceptos de sus términos. Ej.: Tesoros, Redes Semánticas y Ontologías.

Dentro de los KOS descritos anteriormente y teniendo en cuenta que los procesos cognitivos describen relación entre sí como describe (Arango Lasprilla, 2006) las dos soluciones que encajan para el lenguaje a crear, que soporte un ecosistema eCRehab son los tesauros o las ontologías. Teniendo en cuenta la similitud de funcionalidades que tiene el lenguaje a crear para este trabajo y UMLS® la solución que más se ajusta a las necesidades es la creación de una ontología.

Este trabajo propone como nombre para este lenguaje CRUL Lenguaje Unificado de Rehabilitación Cognitiva en ingles *Cognitive Rehabilitation Unified Language*.

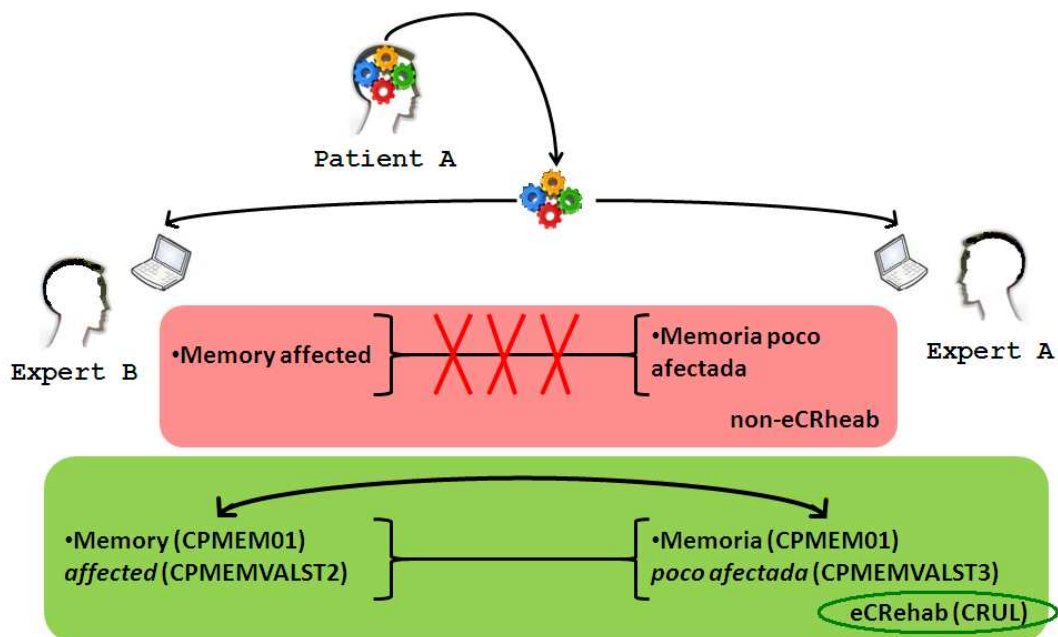


Figura 17. Visión general de las funciones de CRUL

Si se tiene en cuenta que una de las principales características que consigue el ecosistema es la interoperabilidad, no solo basta con la definición y formalización en la anotación de los elementos que componen el ecosistema, es necesario que de cara al experto se disponga de una herramienta que ofrezca un lenguaje común.

Para la creación de este lenguaje se ha tenido en cuenta que funciones cumple dentro del ecosistema:

- Modelar el estado cognitivo del paciente
- Modelar el impacto de rehabilitación de los objetos de rehabilitación
- Aumentar la capacidad descriptiva entre la anotación actual y las futuras herramientas

- Compartir la información y conocimiento generado para que pueda ser usado por cualquier herramienta

4.6. Creador de objetos de rehabilitación

El diseño y la creación de objetos de rehabilitación expanden las capacidades de los expertos, ya que les permite ajustarlas para que sean lo suficientemente flexibles y que puedan incluir elementos de rehabilitación privados.

Este tipo de herramientas debe tener en cuenta que son necesarias una colección previa de imágenes, sonidos, videos y/o objetos multimedia para presentar al paciente. Además se deben tener en cuenta la recolección de información en la interacción de los objetos de rehabilitación con el paciente, para garantizar la evaluación.

Dentro de las características que este trabajo propone como útiles y a cumplir dentro de una herramienta creadora de objetos de rehabilitación:

- Editor de metadatos de anotación de ROs
- Capacidad para generar ROs empaquetados con las especificaciones propuestas en este trabajo
- Editor de elementos de retroalimentación de las actividades
- Editor de adaptación o configuración para que el objeto cambie según la respuesta o perfil del paciente

Y por último el creador de objetos de rehabilitación debe poder generar y modificar el perfil de impacto cognitivo que el objeto de rehabilitación aporta al programa de rehabilitación cognitivo del paciente.

4.7. Conclusiones

Este apartado ha detallado las principales entidades del ecosistema eCRehab y con base en esas entidades se generan y describen los módulos que la componen. Todas estas entidades han sido definidas respondiendo a las necesidades expuestas en el capítulo anterior. Estas necesidades se materializan en la creación de un conjunto de elementos necesarios para que el ecosistema crezca:

- Un mecanismo de anotación de datos de pacientes, para apuntar sus perfiles de rehabilitación de forma intercambiable.
- Un mecanismo de anotación de objetos de rehabilitación, que permita crear actividades reutilizables e interoperables.
- Un vocabulario unificado que permita la interoperabilidad entre sistemas y que facilite la vinculación de las actividades y los perfiles de los usuarios.
- Un conjunto de herramientas libres que reduzcan el coste de desarrollo de las actividades, y que soporten las especificaciones de perfiles de usuario y descripción de actividades anteriormente mencionados.

El siguiente paso es definir las especificaciones formales para estos mecanismos (anotación de pacientes, actividades y vocabulario unificado) así como la propuesta de implementaciones de referencia para las herramientas libres. En el siguiente capítulo se realiza la descripción técnica de cada una de estas partes.

5. Especificaciones para el ecosistema: eCRehab

El capítulo anterior se han descrito todos los elementos principales de un ecosistema eCRehab. Estos elementos cubren las necesidades expuestas en el capítulo 3.

Las entidades centrales que compone el ecosistema eCRehab son (Figura 18): pacientes, objetos de rehabilitación programas de rehabilitación. En el capítulo anterior también se propone un lenguaje unificado que unifica al resto de entidades pero no es considerada como entidad en sí. Finalmente, se contempla la existencia de herramientas que permitan crear los ROs y los perfiles de pacientes siguiendo las especificaciones formales.

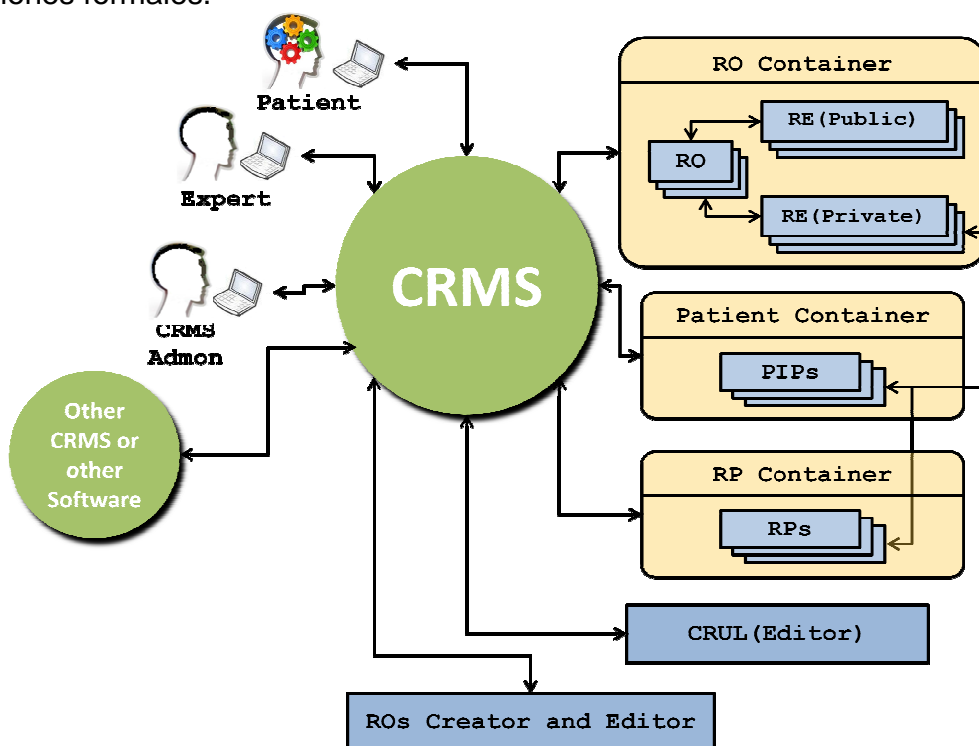


Figura 18. Visión global de un ecosistema eCRehab

Este capítulo describe todas las especificaciones formales para las entidades definidas en el capítulo anterior. Se describen en primer lugar los lenguajes de anotación propuestos para pacientes (eCRehab-PIM y eCRehab-PIP, sección 5.1), seguido de la creación de ROs y paquetes que agrupen actividades en programas de rehabilitación (eCRehab-ROM y eCRehab-ROP, sección 5.2 y 5.3). Posteriormente se describe el lenguaje CRUL, que proporciona el vocabulario unificado que permite que estas especificaciones funcionen conjuntamente (sección 5.4).

5.1. Descripción del paciente

Este apartado se definen las especificaciones eCRehab de anotación y empaquetado de los pacientes. Estas especificaciones basan parte de su definición en IMS-LIP descrito en el capítulo 2.

5.1.1. Metadatos del paciente, eCRehab-PIM

En el capítulo anterior fueron definidas las categorías y sub-categorías que necesita el paciente. Este apartado realiza una descripción en primer lugar de los metadatos necesarios para la correcta definición de un paciente para más tarde describir cómo la información del paciente puede ser intercambiable entre distintos tipos de gestores de pacientes con déficit o deterioro cognitivo. Para estos metadatos este trabajo propone la especificación eCRehab-PIM (del inglés *Patient Information Metadata*).

En el anterior capítulo se dice que este trabajo reutilizará elementos ya definidos en IMS-LIP porque cubren las necesidades de algunas de estas categorías. Con esta premisa la información paciente necesaria, como describe la figura 19 que describe la estructura gramatical, para un ecosistema eCRehab se divide en los siguientes elementos:

Datos Personales: Se reusará el elemento *identification* de IMS-LIP, para la descripción de los datos personales del paciente.

Objetivos: Se reusará el *goal* de IMS-LIP, describirá el o los objetivos deseados en el paciente establecidos por el experto.

Códigos de seguridad: Se reusará *securitykeys* de IMS-LIP, este elemento se emplea para el almacenamiento de contraseñas o claves, ya sea de uso del paciente o del experto según caso.

Intereses: Se reusará *interest* de IMS-LIP, este elemento describe las aficiones y actividades recreativas que desarrolla el paciente.

Personal de tratamiento: Este elemento (*personal_associate*) describe al personal que realizar algún tipo de actividad en el tratamiento. Esto se incluye neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas. Se puede relacionar esta información tanto con los programas de rehabilitación como en actividades fuera del ámbito eCRehab que se encuentren dentro del tratamiento.

Programas de rehabilitación: Este elemento (*rehabilitation_program*) asocia los programas de rehabilitación que realizó o que se encuentra realizando el paciente.

Elementos de rehabilitación: Este elemento (*rehabilitation_element*) asocia a todo elemento rehabilitador personal del paciente que sea usado o no por los programas rehabilitación que se encuentre dentro de sistema gestor de rehabilitación.

Perfil Cognitivo: Este elemento (*cognitive_profile*) realiza una descripción del estado cognitivo del paciente, y está basado en el lenguaje unificado de rehabilitación cognitiva que se especifica en la sección 5.4.

Accesibilidad: Se reusará *accessibility* de IMS-LIP, este elemento se utilizará para definir algún tipo de discapacidad del paciente.

Relaciones: Se reusará *relationship* de IMS-LIP, igual que en IMS-LIP se utiliza para establecer asociaciones entre elementos.

Elementos externos: Este elemento (*ext_patientinfo*) contendrá información del paciente que no hace parte de eCRehab, será por tanto información relevante o no al tratamiento.

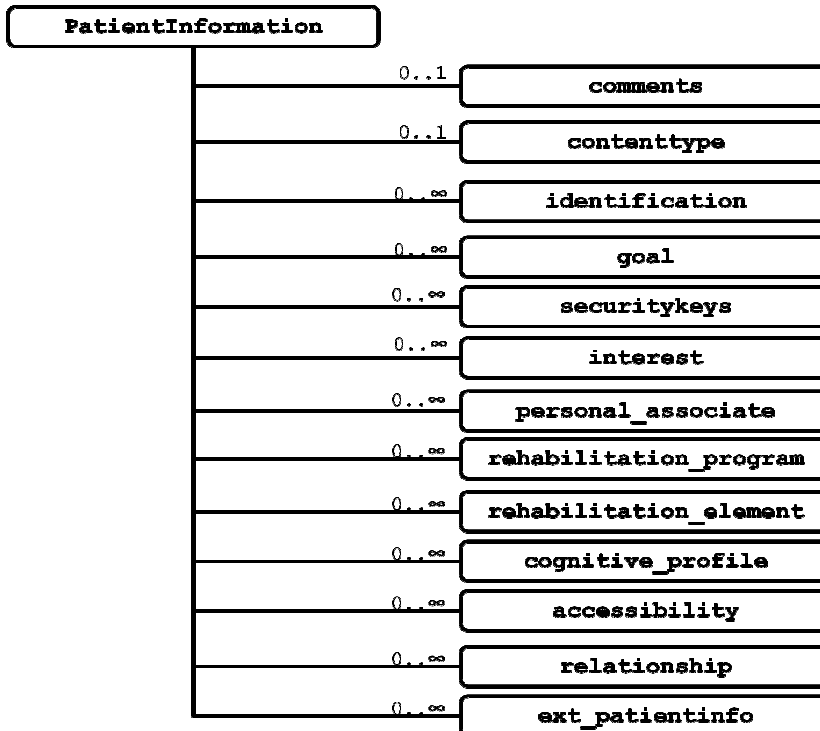


Figura 19. Estructura gramatical de la información del Paciente

Esta estructura gramatical de la información puede ser expresada en XML, como se describe en la figura 20.

```

<patientinformation>
  <comments> ... </comments>
  <contenttype> ... </contenttype>
  <identification>
    ...
  </identification>
  <goal>
    ...
  </goal>
  <securitykeys>
    ...
  </securitykeys>
  <interest>
    ...
  </interest>
  <personal_associate>
    ...
  </personal_associate>
  <rehabilitation_program>
    ...
  </rehabilitation_program>
  <rehabilitation_element>
    ...
  </rehabilitation_element>
  <cognitive_profile>
    ...
  </cognitive_profile>
  <accessibility>
    ...
  </accessibility>
  <ext_patientinformation> ... </ext_patientinformation>
</patientinformation>

```

Figura 20. Estructura XML eCRehab-PIM

A continuación se describen con más detalle cada uno de los nuevos elementos que hacen parte de la anotación del paciente eCRehab-PIM. Por limitaciones de espacio todos los esquemas de cada una de las descripciones no hacen parte del trabajo pero se encuentran disponibles en la Web, en cada uno de los apartados se proporcionará la URL correspondiente a cada esquema.

Personal de tratamiento

En todo proceso de rehabilitación el paciente cuenta con un grupo de personas que asisten al paciente en la figura 21 se especifica la estructura gramatical que debe presentar.

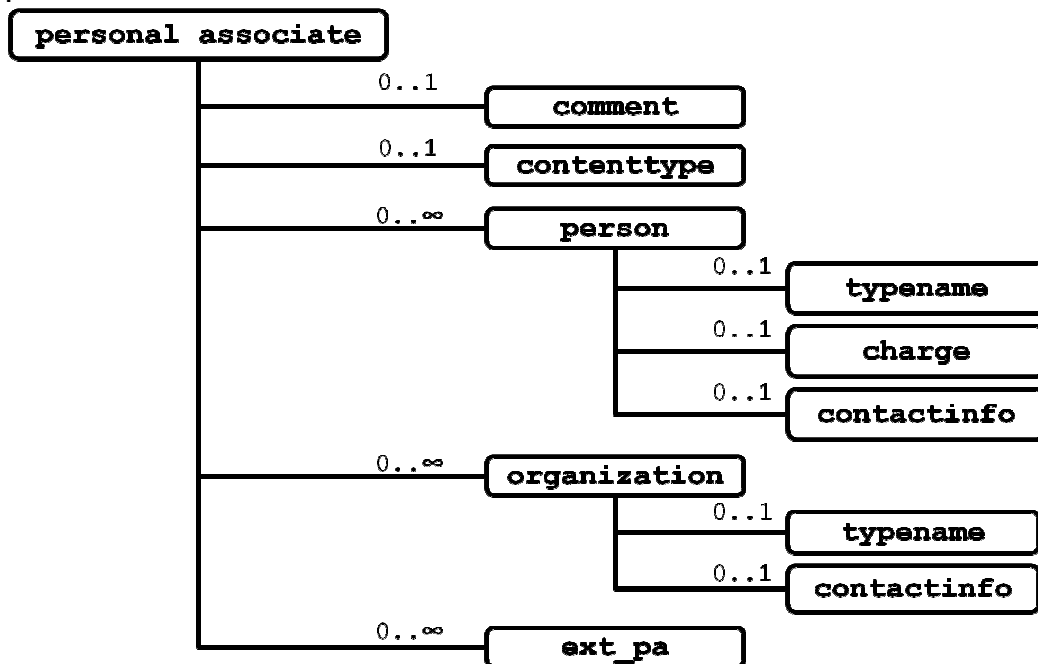


Figura 21. Estructura gramatical de la información de las personas asociadas al paciente

Las características de los elementos principales son:

Persona: Este elemento (*person*) proporciona los datos de la persona, además de su perfil profesional. Además de personal profesional asociado al paciente este campo almacenará la información de los familiares que son responsables del paciente y que proporcionan asistencia a distancia al paciente.

Organización: Este elemento (*organization*) proporciona los datos de la organización a la que pertenece la persona asociada al paciente.

```

<personal_associate>
  <comment> ---- Personal associated example ---- </comment>
  <contenttype>
    <referential>
      <indexid>personal_associate_01</indexid>
    </referential>
  </contenttype>
  <person>
    <name>
      <comment> ---- name of person associate ---- </comment>
      <contenttype>
        <referential>
          <indexid>name_01</indexid>
        </referential>
      </contenttype>
      <partname>
        <typename>
          <tyvalue>First</tyvalue>
        </typename>
        <text>Ana</text>
      </partname>
      <partname>
        <typename>
          <tyvalue>Last</tyvalue>
        </typename>
        <text>Perez</text>
      </partname>
    </name>
    <charge>
      <comment> ---- Contact details ---- </comment>
      <contenttype>
        <referential>
          <indexid>contactinfo_01</indexid>
        </referential>
      </contenttype>
      <text>neuroexpert</text>
    </charge>
  </person>
</personal_associate>

```

Figura 22. Ejemplo XML de la información del personal asociado

El esquema no está en los anexos por limitaciones de espacio, se encuentra completo en la web⁴⁷.

Programas de rehabilitación

Dentro del perfil del paciente se almacena las referencias a los programas de rehabilitación realizados y el estado en que se encuentra. En la figura 23 se especifica la estructura gramatical que debe presentar.

⁴⁷ http://www.ecrehab.es/eCRehab/schemas/ecrehab_pim/ecrehab_personal_associate.xsd

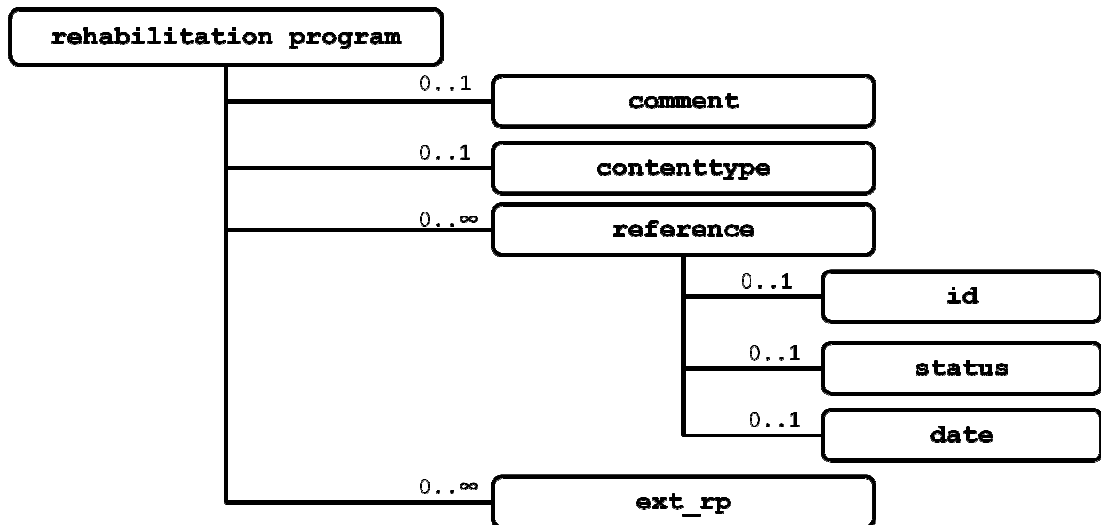


Figura 23. Estructura gramatical de la información del RP del paciente

Las características de los elementos principales son:

Referencia: Este elemento (*reference*) proporciona la identificación única del programa de rehabilitación.

Estado: Este elemento (*status*) booleano que determina el estado del programa de rehabilitación, solo puede tener un elemento.

Fecha: Este elemento (*Date*) registra la última fecha de interacción entre el paciente y el objeto de rehabilitación del programa de rehabilitación.

```

<rehabilitation_program>
  <comment> ---- Rehabilitation program example ---- </comment>
  <contenttype>
    <referential>
      <indexid>crehab_program_p_01</indexid>
    </referential>
  </contenttype>
  <reference>
    <comment> ---- reference for RP create for the patient ---- </comment>
    <contenttype>
      <referential>
        <indexid>reference_rp_01</indexid>
      </referential>
    </contenttype>
    <id>
      <typename>
        <tyvalue>RP_identification</tyvalue>
      </typename>
      <indexid>RP_1234_P4</indexid>
    </id>
    <status>
      <typename>
        <tyvalue>RP_Status</tyvalue>
      </typename>
      <text>Finished</text>
    </status>
    <date>
      <typename>
        <tyvalue>Lastaction</tyvalue>
      </typename>
      <datetime>2013-05-05T00:00:00</datetime>
    </date>
  </reference>
</rehabilitation_program>

```

Figura 24. Ejemplo XML de la información del estado del programa de rehabilitación del paciente

El esquema no está en los anexos por limitaciones de espacio, se encuentra completo en la web⁴⁸

Elemento de rehabilitación

Dentro del ecosistema eCRehab se presentan 2 tipos de elementos de rehabilitación tal y como se describe en el capítulo anterior. En la figura 25 se especifica la estructura gramatical que debe presentar.

⁴⁸ http://www.ecrehab.es/eCRehab/schemas/ecrehab_pim/ecrehab_rehabilitation_program.xsd

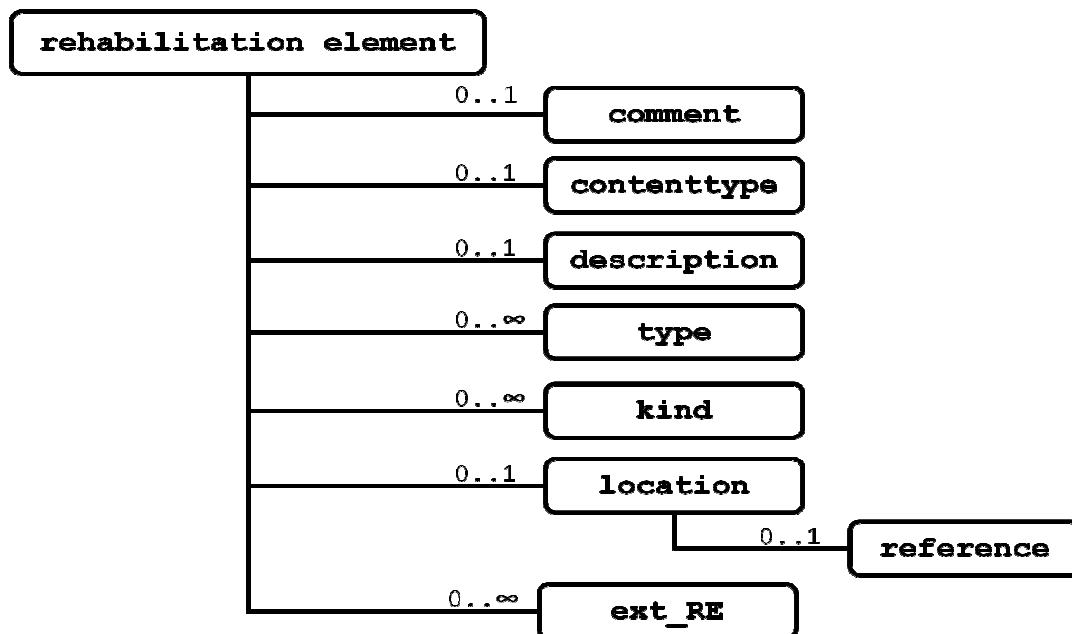


Figura 25. Estructura gramatical de los REs del paciente

Las características de los elementos principales son:

nombre: Este elemento (*typename*) proporciona el nombre del elemento.

tipo: Este elemento (*type*) especifica qué tipo de elemento por ejemplo si es una imagen, un sonido o un video .

especie: Este elemento (*kind*) proporciona una clasificación específica para el experto.

ubicacion: Este elemento (*person*) proporciona al CRMS la ubicación del fichero, por ejemplo cuando no se encuentran de contenedores locales.

```

<rehabilitation_element>
  <comment> ---- Rehabilitation Element example ---- </comment>
  <contenttype>
    <referential>
      <indexid>crehab_re_01</indexid>
    </referential>
  </contenttype>
  <description>
    <comment> ---- describe the private Re ---- </comment>
    <contenttype>
      <referential>
        <indexid>crehab_re_desc_01</indexid>
      </referential>
    </contenttype>
    <text> This is an picture of the patient </text>
  </description>
  <type>
    <comment> ---- define the type of RE---- </comment>
    <text>image</text>
  </type>
  <kind>
    <comment> ---- define the kind of RE ---- </comment>
    <text>visual estimation</text>
  </kind>
  <location>
    <comment> ---- location of the file of the RE ---- </comment>
    <referential>
      <indexid>crehab_re_location_01</indexid>
    </referential>
    <reference>
      <href>"/p4/RE_priv/jc.jpg"</href>
    </reference>
  </location>
</rehabilitation_element>

```

Figura 26. Ejemplo XML de los REs del paciente

El esquema no está en los anexos por limitaciones de espacio, se encuentra completo en la web⁴⁹.

Perfil cognitivo

Dentro del perfil del paciente el apartado más importante ya que describe el estado actual del perfil cognitivo del paciente, junto con el impacto de rehabilitación de los objetos de rehabilitación es posible la generación de los programas de rehabilitación ya sean automáticos o manuales. Además proporciona la evolución de su estado cognitivo, en la figura 27 se especifica la estructura gramatical que debe presentar. Este elemento utiliza el lenguaje unificado de rehabilitación cognitiva, CRUL, que se encuentra definido en la sección 5.4.

⁴⁹ http://www.ecrehab.es/eCRehab/schemas/ecrehab_pim/ecrehab_rehabilitation_element.xsd

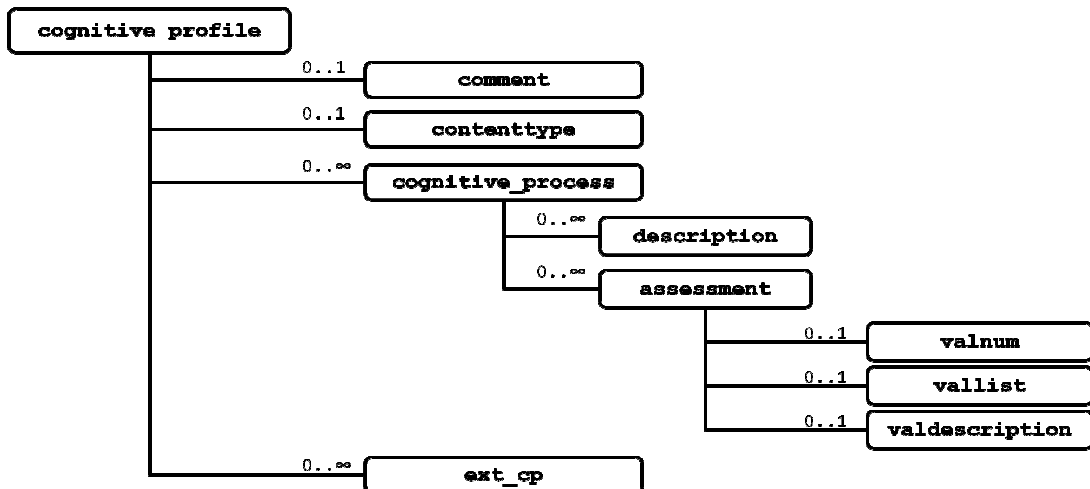


Figura 27. Estructura gramatical del perfil cognitivo del paciente

Las características de los elementos principales son:

función cognitiva: Este elemento (*cognitive_process*) especifica el nombre de la función cognitiva que se va a valorar.

descripción: Este elemento (*description*) es texto libre para que el experto realice una descripción de la implicación de esta función cognitiva.

valoración: Este elemento (*assessment*) define la valoración que el experto proporciona al estado de la función cognitiva del paciente.

```

<cognitive_profile>
  <comment> ---- Cognitive profile example ---- </comment>
  <contenttype>
    <referential>
      <indexid>ecREhab_cp_pim_01</indexid>
    </referential>
  </contenttype>
  <cognitive_process vocabulary="CRUL">
    <name >praxis</name>
    <cognitive_process vocabulary="CRUL">
      <name vocabulary="CRUL">ideational_praxis</name>
      <description>
        <short>
          maintained
        </short>
        <long>
          Properly maintained the sequence of movements of a stock.
        </long>
      </description>
      <assessment>
        <numval>6</numval>
        <valstring>medium</valstring>
      </assessment>
    </cognitive_process>
  </cognitive_process>
</cognitive_profile>

```

Figura 28. Ejemplo XML del perfil cognitivo del paciente

El esquema no está en los anexos por limitaciones de espacio, se encuentra completo en la web⁵⁰. Un ejemplo completo de un perfil de paciente con las especificaciones eCRehab-PIM se encuentra en el anexo D.

5.1.2. Empaquetado de los paciente, eCRehab-PIP

Adicional a la información y estructura de anotación sobre la información del paciente, esta información debe tener la capacidad de ser independiente del sistema gestor que la contiene y para ello este trabajo propone la creación una especificación que cumpla con esta necesidad. Se toma como referencia IMP-CP⁵¹ para generar paquetes de información del paciente. Estos paquetes contendrán por tanto:

- **Manifiesto:** que contiene la información del paciente tal y como se especifica en este mismo apartado, y el inventario de los recursos que tiene el paciente que son necesarios en su tratamiento.
- **Paquete:** contiene los ficheros personales del paciente que proporcionan información tanto al experto como a otros CRMS, estos ficheros pueden ser desde fotos o sonidos que sean usados como REs o imágenes de radiografías, scanner cerebrales o cualquier otro tipo de información médica adicional que den soporte a los expertos y su tratamiento

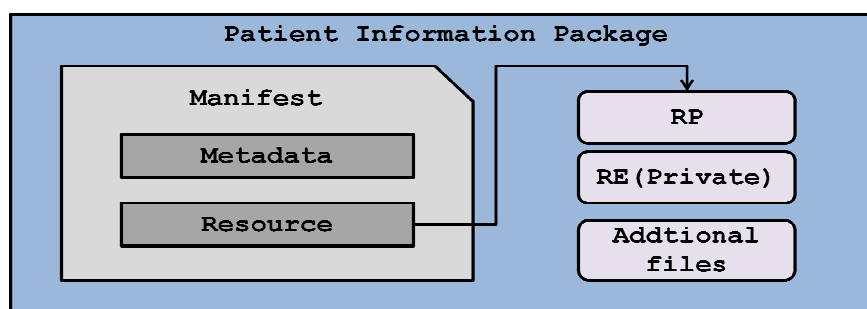


Figura 29. Paciente Information Package (eCRehab-PIP)

En este apartado se ha descrito al detalle toda la información y estructura que debe contener toda aquella herramienta de rehabilitación cognitiva dentro de un ecosistema eCRehab, cabe destacar dentro de este apartado que la estructura del perfil cognitivo es muy valiosa tanto para el experto como para el futuro de los desarrollos, así como para el ecosistema porque junto con la identificación del paciente hace posible la interoperabilidad del paciente en diferentes CACR que implanten el ecosistema eCRehab.

5.2. Información y empaquetado de los objetos de rehabilitación

Después de definir las especificaciones de anotación del paciente, el siguiente elemento a describir son los objetos de rehabilitación, los cuales como se describen en los capítulos anteriores tienen la carencia de no ser interoperables y reusable.

⁵⁰ http://www.ecrehab.es/eCRehab/schemas/base/ecrehab_cognitive_profile.xsd

⁵¹ <http://www.imsglobal.org/content/packaging/>

Para lograr una correcta definición de los objetos de rehabilitación este apartado se divide en 2 secciones. La primera sección muestra los metadatos necesarios que describen a los objetos de rehabilitación, y que hace posible su uso por cualquier CRMS de un ecosistema eCRehab, y la segunda parte describe la forma de independizar al objeto de rehabilitación de un sistema concreto.

Los metadatos de un objeto de rehabilitación dentro de un ecosistema eCRehab se dividen en 7 categorías, este trabajo reutiliza algunas de las categorías de la especificación IEEE-LOM⁵² Las categorías que realizarán la correcta anotación de los eCRehab-ROs sería:

- **Generales**, contiene la información y descripción general del RO. Reusando el concepto *generals* de IEEE-LOM.
- **Meta-Metadatos**, contiene la información de los propios metadatos, Reusando el concepto *meta-metadata* de IEEE-LOM.
- **Derechos**, almacena toda la información relacionada con los derechos de propiedad intelectual y las condiciones de uso del RO. Reusando el concepto *rights* de IEEE-LOM.
- **Relaciones**, (*Relations*) agrupa las características de las relaciones que existen entre eCRehab-ROs en caso que se definan eCRehab-ROs compuesto o también secuencias de eCRehab-ROs de IEEE-LOM.
- **Ambiente**, (*Environment*) contiene la información del entorno en el que se desarrolla el eCRehab-RO, esto incluye las características técnicas en caso que el RO se desarrolle con cualquier elemento informático. Es importante para describir acciones que no se en entornos no digitales.
- **Impacto de rehabilitación**, (*Rehabilitation Impact*) agrupa las características de rehabilitación que proporciona el eCRehab-RO a las funciones o procesos cognitivo.
- **Adaptación**, (*Adaptation*) agrupa las características adaptables dentro del elemento de rehabilitación.
- **Evaluación**, (*Appraisal*) información relacionada con los datos a recolectar en la ejecución del eCRehab-RO que usa el experto para poder evaluar y actualizar los datos del paciente.

Las descripciones al completo de cada una de las categorías se encuentran en el anexo A.

Con la actual generación de los metadatos de los objetos de rehabilitación produce un beneficio adicional a la posibilidad de ser interoperables y reusables. Como tanto el perfil cognitivo del paciente como el impacto de rehabilitación la actividad se basan en el lenguaje unificado cognitivo de rehabilitación, se abre la posibilidad de desarrollar algoritmos de *matching* para la generación de programas de rehabilitación automáticos. Estos programas de rehabilitación automáticos brindan al experto las actividades que mejor se ajusten al paciente. Esta solución, que se propone como trabajo futuro, toma relevancia al aumentar el número de actividades de rehabilitación.

⁵² http://ltsc.ieee.org/wg12/files/LOM_1484_12_1_v1_Final_Draft.pdf

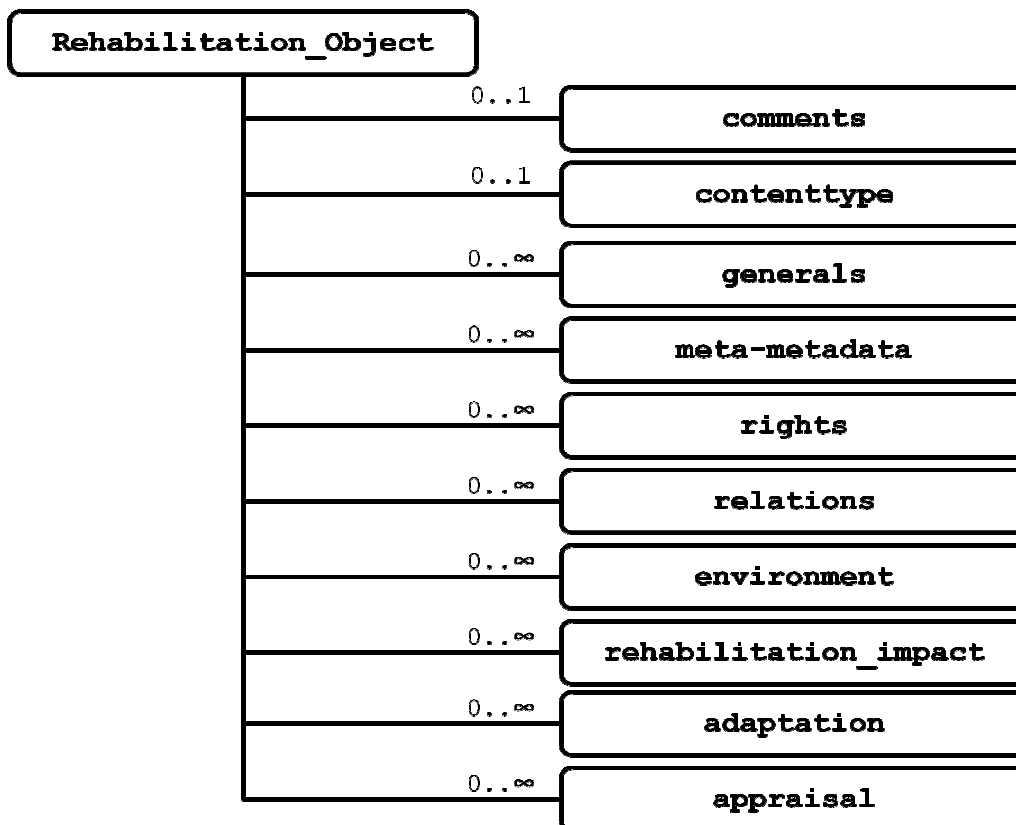


Figura 30. Estructura gramatical de los metadatos de eCRehan-ROM

Además de la anotación de los objetos de rehabilitación con la definición de los metadatos otra de los objetivos que debe cumplir el objeto de rehabilitación es que pueda ser agregado, desplegado, gestionado o distribuido por cualquier CRMS. El ejemplo de eLearning muestra que se logra una interoperabilidad empaquetando material educativo, creando paquetes de contenido, esta especificación se encuentra perfectamente descrita en IMS-CP⁵³, sirve de base para generar los paquetes de rehabilitación cognitiva (eCRehab-ROP, *Rehabilitation Object Package*), un paquete eCRehab-ROP está compuesto básicamente de dos partes:

- **Manifiesto**, (*Manifest*) contiene la información que describe al ROP, además de las estructura de los ficheros para los casos donde el ROP puede ser usado por un CRMS.
- **Paquete**, (*Package*) contiene tanto el manifiesto como todo el contenido descrito en el manifiesto local del manifiesto.

⁵³ http://www.imsglobal.org/content/packaging/cpv1p2pd2/imscp_primerv1p2pd2.html

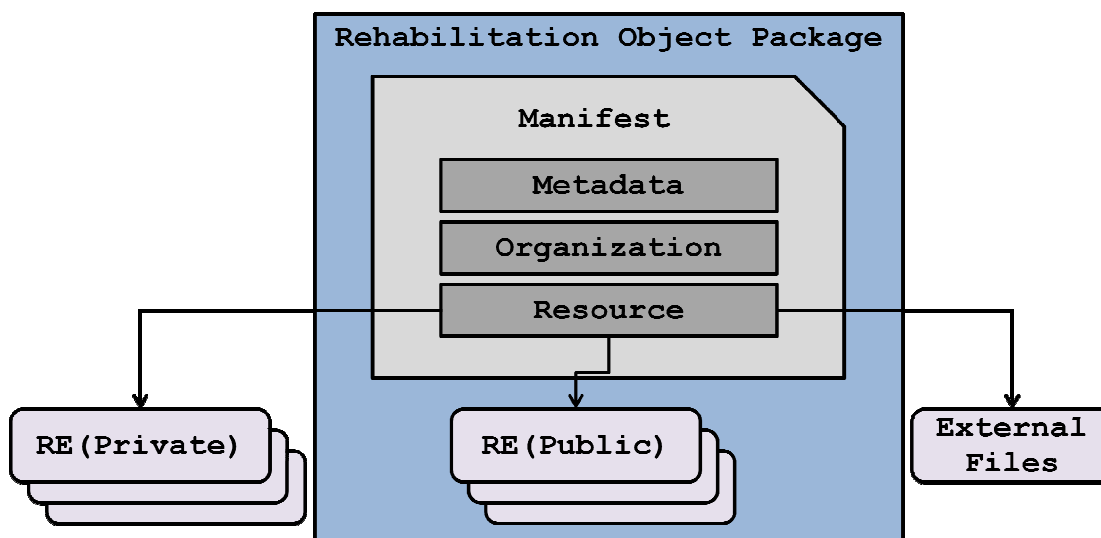


Figura 31. Rehabilitation Object Package (eCRehab-ROP)

El manifiesto está compuesto por:

- **Metadatos**, (*Metadata*) contiene información del propio eCRehab-ROP y su propia organización interna.
- **Organización**, (*Organizations*) proporciona a los CRMS la organización de la secuencia de ejecución del contenido del eCRehab-ROP.
- **Recursos**, (*Resources*) contiene un inventario del contenido y ficheros del que hace uso el eCRehab-ROP.

Esta estructura permite que el uso de los eCRehab-ROP sea independiente del CRMS, por tanto distribuyan la líneas de trabajo en la creación de entornos o plataformas de tratamiento de pacientes con déficit o deterioro cognitivo logrando así que puedan reusar eCRehab-ROP diseñados, creados e implementados por un grupo y pudiendo ser explotados por otros expertos

5.3. Anotación de los programas de rehabilitación

Continuando con los objetivos establecidos en el capítulo anterior, uno de los principales componentes dentro un ecosistema eCRehab son los programas de rehabilitación. En esta sección describe las especificaciones formas de este elemento. Los programas de rehabilitación son el punto de conexión entre el paciente y los objetos de rehabilitación.

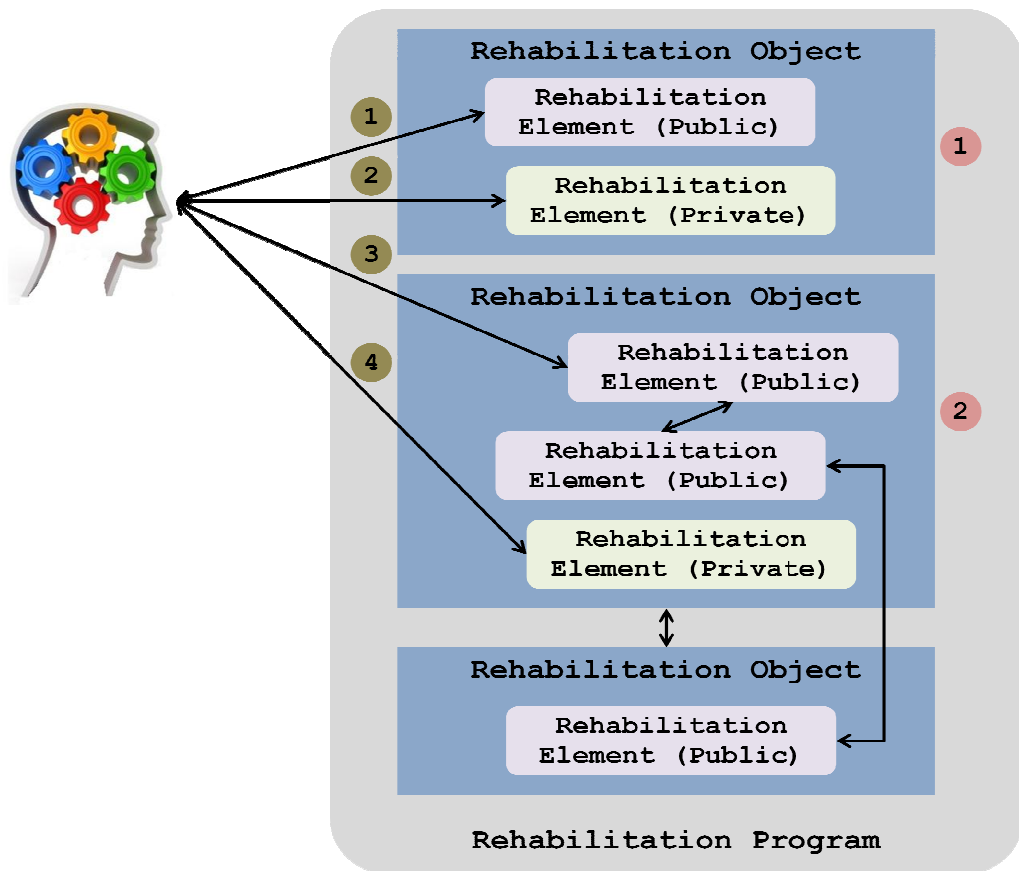


Figura 32. Ejemplo de Programa de rehabilitación

Además de proporcionar al paciente el objeto de rehabilitación que debe ejecutar en cada momento el programa de rehabilitación proporciona al experto la información detallada de cada una de los objetos de rehabilitación ejecutados por cada paciente. Este trabajo propone que los eCRehab-RP se dividan en 3 categorías que cuentan con la siguiente estructura:

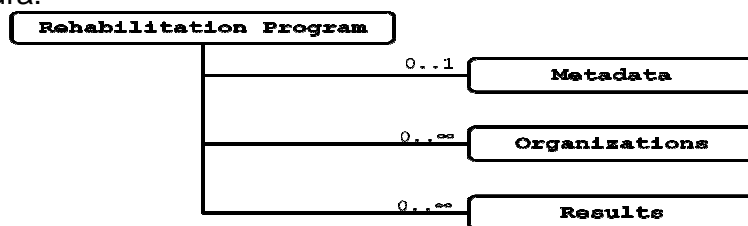


Figura 33. Estructura general de un eCRehab-RP

En la categoría de **metadatos** (*metadata*) se encuentra:

- la información del paciente
- el tipo de programa de rehabilitación
- el experto o expertos que crean y diseñan el eCRehab-RP así como los expertos que realizan algún tipo de aportación como seguimiento o actualización del eCRehab-RP

- la organización o entidad donde se genera y actualiza eCRehab-RP
- objetivos del RP a alcanzar con el paciente

La información obligatoria dentro del eCRehab-RP es solo la relación de la identificación del paciente, a partir de esta información se podrá generar un eCRehab-RP.

Además la categoría **organización** (*organizations*) contendrá la información de la presentación de los eCRehab-ROs como son:

- Secuencia de ejecución de eCRehab-ROs
- Cantidad de veces que el paciente va a ejecutar cada eCRehab-ROs
- Resultado esperado para avanzar al siguiente eCRehab-ROs
- Estado del eCRehab-ROs
- Valor niveles del eCRehab-RO

Y **resultados** (*results*) contendrá la información de los resultados en la interacción de los pacientes con los eCRehab-ROs, esta información es determinante en el estudio de la evolución del paciente y por tanto la actualización de los perfiles cognitivos de los pacientes. La información de la interacción dependerá de la información que aparece en **evaluación** (*appraisal*) en eCRehab-ROM.

La estructura gramatical de los RPs por tanto será:

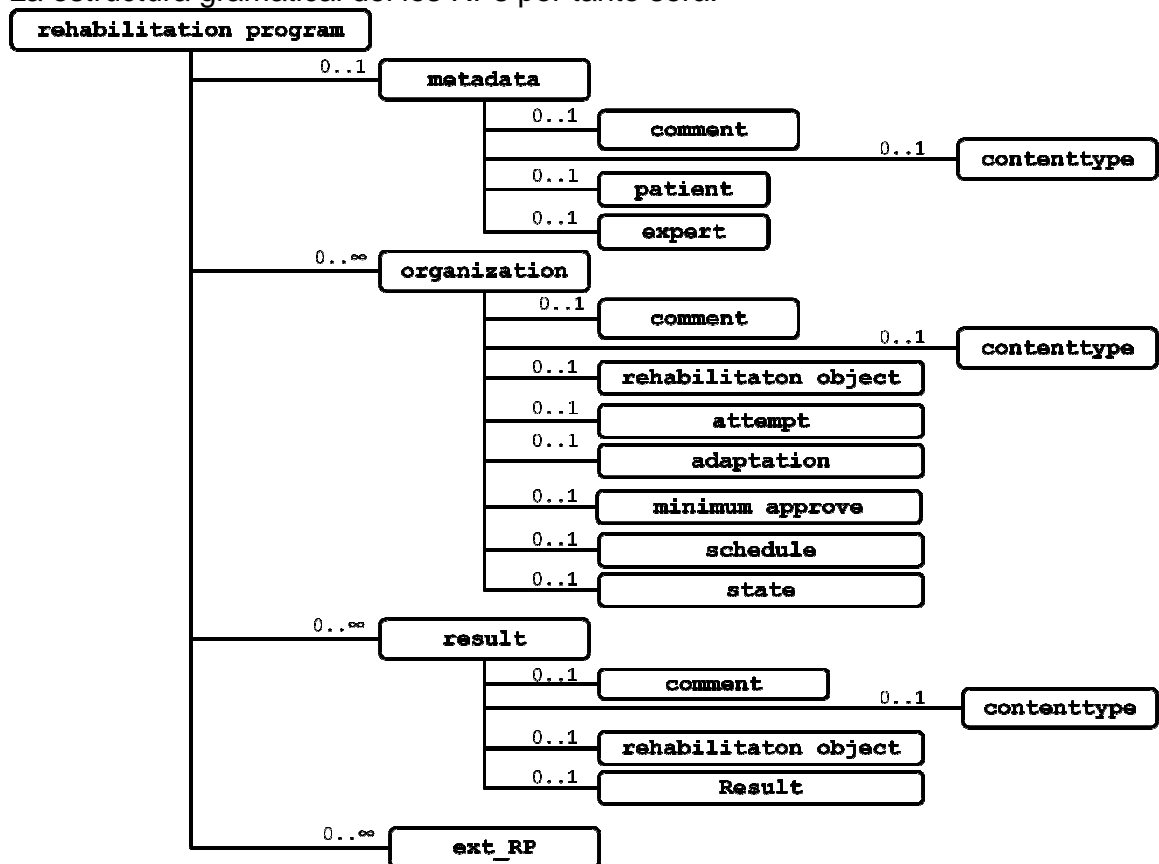


Figura 34. Estructura gramatical de los RPs (eCRehab-RPM)

Teniendo en cuenta que la estructura que define este trabajo en la notación de los eCRehab-RP es XML y que está en árbol la secuenciación de los objetos a presentar esta implícita en la estructura, los CRMS podrán presentar los eCRehab-RO y además la planificación de estos también está correspondida con la fecha en la que se debe realizar la siguiente actividad.

Este último componente cierra el proceso de rehabilitación dentro del ecosistema propuesto, y como se ha mencionado proporciona al ecosistema poder cumplir con los siguientes objetivos:

- Ofrecer al usuario la actividad que debe desarrollar en cada momento en el espacio de tiempo determinado.
- Almacenar la información necesaria tanto para la adaptación del objeto de rehabilitación según las necesidades del paciente
- Almacenar los resultados de la interacción entre el paciente y los objetos de rehabilitación.
- Flexibilidad en la generación y modificación de los tratamientos expuestos al paciente.

5.4. CRUL (*Cognitive Rehabilitation Unified Language*)

El objetivo de CRUL es cubrir las necesidades de un lenguaje unificado en el que se basan las descripciones tanto del paciente como de las actividades de rehabilitación. CRUL puede proporcionar un vocabulario de rehabilitación cognitivas a las herramientas de rehabilitación cognitiva asistidas por ordenador.

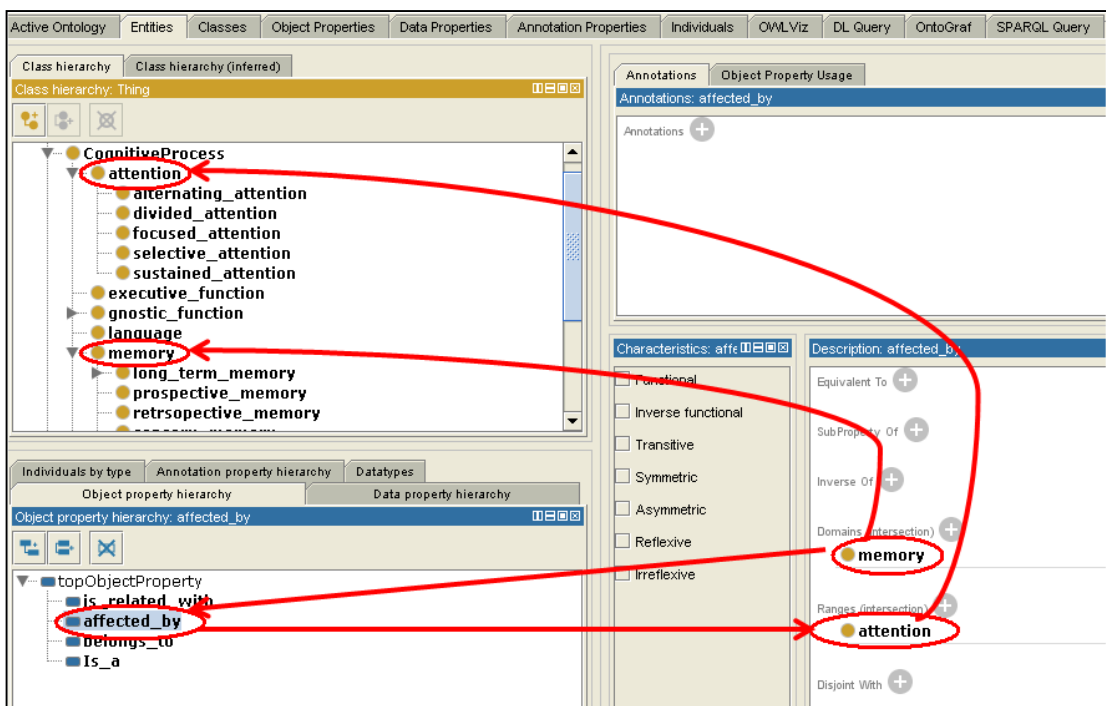


Figura 35. Captura de pantalla de ontología CRUL en protégé 4.3

La creación de CRUL se basa en las definiciones de vocabulario de rehabilitación cognitiva encontradas en los trabajos previos de (Arango Lasprilla, 2006;

Portellano, 2005) que han sido revisados y unificados en colaboración por un grupo de expertos. Este vocabulario están descritos sus elementos principales y especificación completa en el anexo C.

Se genera CRUL con la herramienta protégé (Stanford Center for Biomedical Informatics Research, 2013), en esta primera fase solo se tienen en cuenta los procesos o funciones cognitivas, y para la creación de la ontología CRUL se genera a partir de la respuesta a dos preguntas que comúnmente se realizan en toda generación de ontologías (Gruber, 1995) :

- ¿Qué tipo de preguntas va a poder responder la información que contiene CRUL?
- ¿Quién usa o mantiene CRUL?

La información que contendrá la ontología (CRUL) corresponde en esta etapa del proceso de creación del ecosistema eCRehab a los perfiles cognitivos, esto implica por tanto información estructurada de los procesos cognitivos que describen tanto el estado cognitivo del paciente como el impacto de rehabilitación cognitivo que ofrecen los objetos de rehabilitación. Con relación a la segunda pregunta la respuesta es: el ecosistema eCRehab.

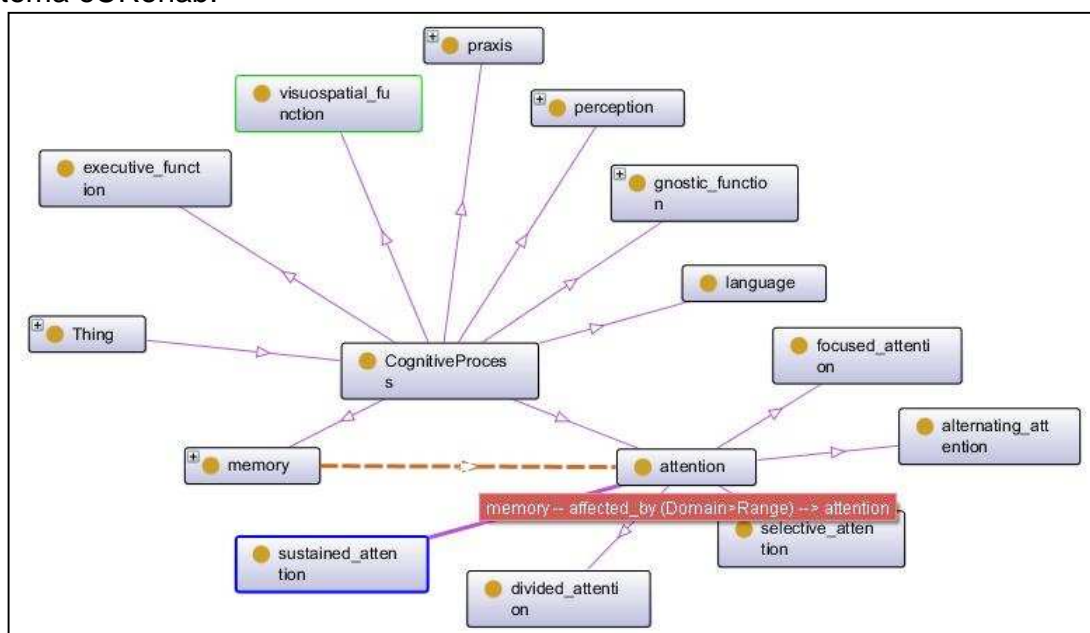


Figura 36. Captura de pantalla de ontología CRUL en protégé 4.3

En este momento CRUL solo la información de los procesos cognitivos, es posible realizar una ampliación del lenguaje y prestar más servicios, esto no hace parte de los objetivos de este proyecto y por tanto se deja fuera de alcance.

La herramienta protégé proporciona la utilidad de generar ficheros OWL⁵⁴ que permite compartir y publicar ontología en la web, y también se pueden generar ficheros XML con la ontología. En la figura 35 se muestra un extracto del fichero generado, la ontología completa se encuentra dentro de la Web de eCRehab⁵⁵.

⁵⁴ http://www.w3.org/2007/OWL/wiki/OWL_Working_Group

⁵⁵ <http://www.ecrehab.es/eCRehab/Ontologies/CRUL/crul.owl>

```

<?xml version="1.0"?>
<!DOCTYPE Ontology [
  <!ENTITY xsd "http://www.w3.org/2001/XMLSchema#" >
  <!ENTITY xml "http://www.w3.org/XML/1998/namespace" >
  <!ENTITY rdfs "http://www.w3.org/2000/01/rdf-schema#" >
  <!ENTITY rdf "http://www.w3.org/1999/02/22-rdf-syntax-ns#" >
]
<Ontology xmlns="http://www.w3.org/2002/07/owl#"
  xml:base="http://www.ecrehab.es/eCRehab/Ontologies/CRUL/crul.owl"
  xmlns:rdfs="http://www.w3.org/2000/01/rdf-schema#"
  xmlns:xsd="http://www.w3.org/2001/XMLSchema#"
  xmlns:rdf="http://www.w3.org/1999/02/22-rdf-syntax-ns#"
  xmlns:xml="http://www.w3.org/XML/1998/namespace"
  ontologyIRI="http://www.ecrehab.es/eCRehab/Ontologies/CRUL/crul.owl">
  <Prefix name="" IRI="http://www.w3.org/2002/07/owl#" />
  <Prefix name="owl" IRI="http://www.w3.org/2002/07/owl#" />
  <Prefix name="rdf" IRI="http://www.w3.org/1999/02/22-rdf-syntax-ns#" />
  <Prefix name="xsd" IRI="http://www.w3.org/2001/XMLSchema#" />
  <Prefix name="rdfs" IRI="http://www.w3.org/2000/01/rdf-schema#" />
  <Declaration>
    <Class IRI="#CognitiveProcess" />
  </Declaration>
  <Declaration>
    <Class IRI="#attention" />
  </Declaration>
  <Declaration>
    <Class IRI="#alternating_attention" />
  </Declaration>
  ...
  <AnnotationAssertion>
    <AnnotationProperty IRI="#Description" />
    <IRI>#alternating_attention</IRI>
    <Literal datatypeIRI="&rdf;PlainLiteral">The ability of mental flexibility that allows individuals
  </AnnotationAssertion>
</Ontology>

```

Figura 37. Extracto del fichero owl de CRUL generado por protégé 4.3

5.5. Conclusiones

Este capítulo ha descrito de forma técnica los elementos o componentes de un ecosistema eCRehab. Se parte de las especificaciones formales para anotar actividades, pacientes y programas de rehabilitación, los cuales se relacionan a través del lenguaje unificado CRUL.

Esto cubre los aspectos expuestos en el capítulo 4, pero deja abierta la necesidad de herramientas que soporten estas especificaciones para la creación de actividades que puedan poblar el ecosistema. En el siguiente capítulo se presenta un conjunto de actividades creadas con la herramienta e-Adventure⁵⁶ diseñadas para pacientes con demencia (Alzheimer). Estas actividades contienen las capacidades descritas en este capítulo, y la herramienta e-Adventure está diseñada para dar soporte a diversos estándares educativos. Es por tanto un buen primer paso para la creación de objetos de rehabilitación dentro de un ecosistema eCRehab.

⁵⁶ <http://e-adventure.e-ucm.es/>

6. Actividades de rehabilitación cognitiva con especificaciones eCRehab

Descritos técnicamente los elementos que componen un ecosistema eCRehab, con un lenguaje de anotación formal en actividades, pacientes y programas de rehabilitación, es necesario confirmar que es posible generar actividades de rehabilitación de interoperables y de libre distribución.

En este capítulo muestra la construcción de objetos de rehabilitación interoperables que siguen las especificaciones propuestas. La herramienta con que se generan estos objetos de rehabilitación es e-Adventure (Moreno-Ger, Burgos, Sierra, & Fernández-Manjón, 2008) que está diseñada para crea videojuegos educativos. Se elige trabajar con e-Adventure porque facilita el proceso de anotación y empaquetado de las actividades desarrolladas.

Las actividades han sido diseñadas por un experto en técnicas de rehabilitación cognitiva. Nos propone tres ejercicios a diferentes niveles de complejidad y que trabaja diferentes funciones cognitivas. Estas actividades han sido diseñadas para personas con demencia, y su evaluación y perfil se miden en función su campo de trabajo que es la demencia.

A continuación realizará una descripción de las tres actividades creadas: Vocabulario Memoria/Semántica, Cancelación y Autoservicio. En cada una de las secciones se describen: tipo de paciente trabajan estas actividades, los elementos de adaptación y/o configuración que contiene cada actividad, la retroalimentación y una descripción de la creación desde el punto de vista de e-Adventure. Por último en la sección 6.4 se describe cómo se realiza los procesos de anotación y empaquetado con especificaciones eCRehab. Estos procesos proporcionan a estas actividades de rehabilitación las características se requieren para pertenecer a un ecosistema.

6.1. Actividad Vocabulario/Memoria Semántica

La actividad consiste en que el usuario seleccione entre dos posibles opciones la que se relacione con el concepto expuesto en el enunciado. Se presentan 7 escenas con 2 imágenes, en círculos que dividen cada una de las imágenes, y un enunciado que muestra en todas las escenas “Qué se relaciona con...” a la frase que se muestra se le ha añadido un elemento auditivo que lee la frase que se muestra en cada escena. Al final del ejercicio presenta un estímulo visual de recompensa con las felicitaciones y como elemento auditivo unos aplausos.



Figura 38. Captura de pantalla de una escena de la actividad Vocabulario/ Memoria Semántica

6.1.1. Perfil de paciente

Los pacientes a los que se les puede proporcionar esta actividad son pacientes con demencia en los estadios 4 y 5 según la escala GSD (Reisberg, Ferris, De Leon, & Crook, 1982).

6.1.2. Perfil de retroalimentación

La actividad proporciona al experto 2 elementos de retroalimentación, que son el tiempo y la cantidad de errores o de perseveraciones en cada una de las escenas en tres niveles bajo, medio y alto. Donde bajo implica que ha tenido menos de 3 repeticiones en errores, medio entre 4 y 6, y el nivel más alto que implica más de 7.

6.1.3. Descripción técnica de creación de la actividad

En esta actividad contiene 7 escenas y 2 escenas intermedias de presentación y finalización. Se reutilizan las imágenes de fondo de pantalla en los que se cambia solo el encabezado. Contiene un flag "FinJuego" y una variable "Errores" que marcan el fin del juego en donde se activa el efecto del tiempo de ejecución. Esto permite que en la ventana de retroalimentación muestre el tiempo que consume el usuario en desarrollar la actividad, y se basa en que el perfil de evaluación se cree una "regla temporizada" en el que la condición sea la finalización del juego. Además se crean tres "reglas de evaluación" que muestran el grado de errores que tuvo el usuario por la cantidad de errores controlado por la variable "Errores". Ninguna de las escenas contiene objetos, y se controla la lógica con 2 salidas por escena que son las dos opciones, la opción que es errónea tiene como salida la misma escena y contiene 2 efectos, el primero de ellos es incrementar la variable de error y el segundo es reproducir el estímulo de sonido de error, y la opción que es correcta tiene como salida la escena siguiente.

6.2. Actividad Cancelación

La actividad consiste en que el usuario debe seleccionar el elemento que proporciona el enunciado, y hasta que no termine de seleccionar todos los números no puede avanzar a la siguiente escena. El ejercicio consta de tres escenas de actividades a realizar y tres intermedias dos son de presentación y finalización de la actividad.

En la primera escena el paciente tiene que seleccionar siete números 1 en una tabla visualmente con orden de 8x6 con 48 números, en cada selección de los números existe un elemento de sonido, para la selección de los números es necesaria utilizar la acción de "USAR" y cuando se selecciona suena una campana y el objeto cambia de color mostrando que ha sido seleccionado. En la segunda escena el usuario debe seleccionar cinco números 4 que aparecen dentro de los círculos de forma dispersa y en desorden por la escena, también cuenta con el estímulo de sonido y el cambio de color en la selección del objeto. La última escena realiza un cambio en la selección del elemento pasando a seleccionar la letra "J", en total 8. Al tener gran cantidad de elementos en la escena se proporciona al usuario el estímulo de la campana al ubicar el cursor encima de los objetos y de poder ser seleccionado con un solo clic.

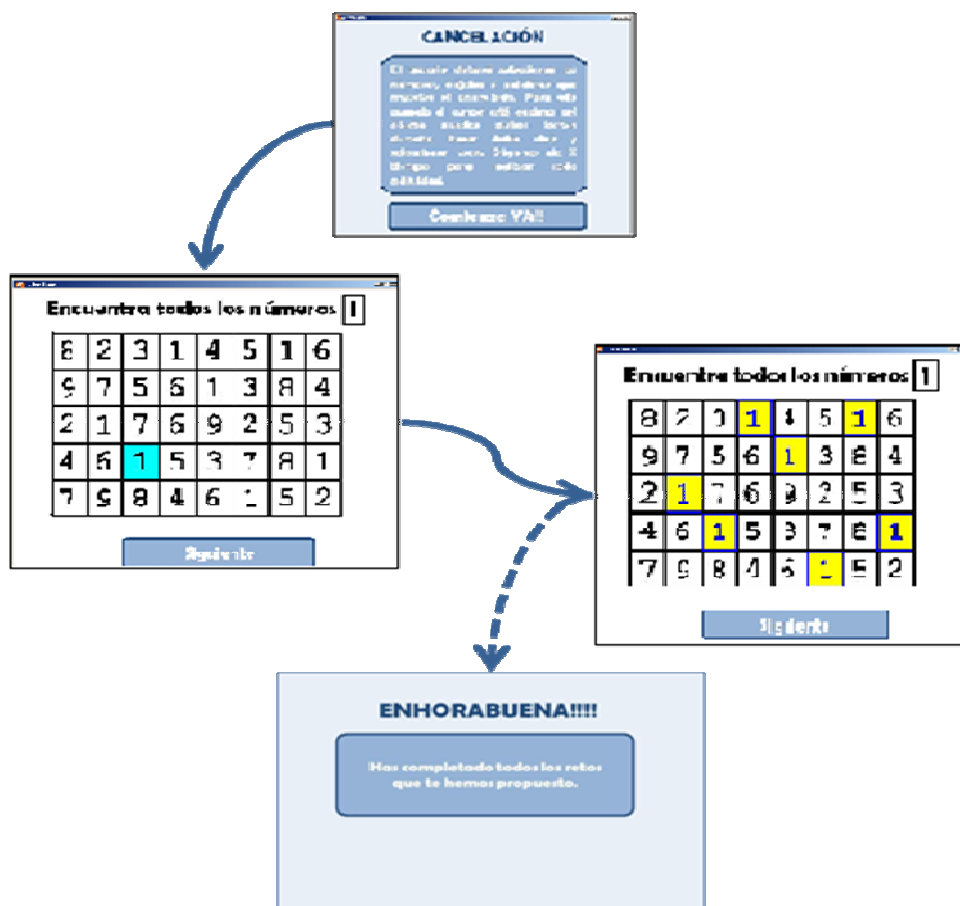


Figura 39. Secuencia de escenas de la actividad de cancelación

6.2.1. Perfil de paciente

Los pacientes a los que se les puede proporcionar esta actividad son pacientes con demencia en los estadios 3 y 4 según la escala GSD (Reisberg et al., 1982), y con colaboración de la persona que asiste al paciente en la ejecución de la actividad también se puede ser ejecutado por estadios 5. La actividad tiene como impacto de rehabilitación cognitivo el trabajar la atención focalizada y la atención selectiva.

6.2.2. Perfil de adaptación o configuración

Esta actividad cuenta dos perfiles de configuración y uno de adaptación para el paciente. Dependiendo del perfil cognitivo del paciente se presenta desde la primera escena o segunda escena, y la adaptación que realiza la actividad en sí viene dada por la capacidad que tenga el paciente en desarrollar la primera escena, si el paciente es capaz de realizar la escena en un tiempo menor a los 30 segundos, aparecerá la tercera escena y no la segunda.

6.2.3. Perfil de retroalimentación

La retroalimentación que se le ofrece al experto el tiempo que consume el paciente en cada una de las escenas y además presenta al usuario la cantidad de perseverancias (después de cometer un error, repetir el mismo error) que tuvo por escena.

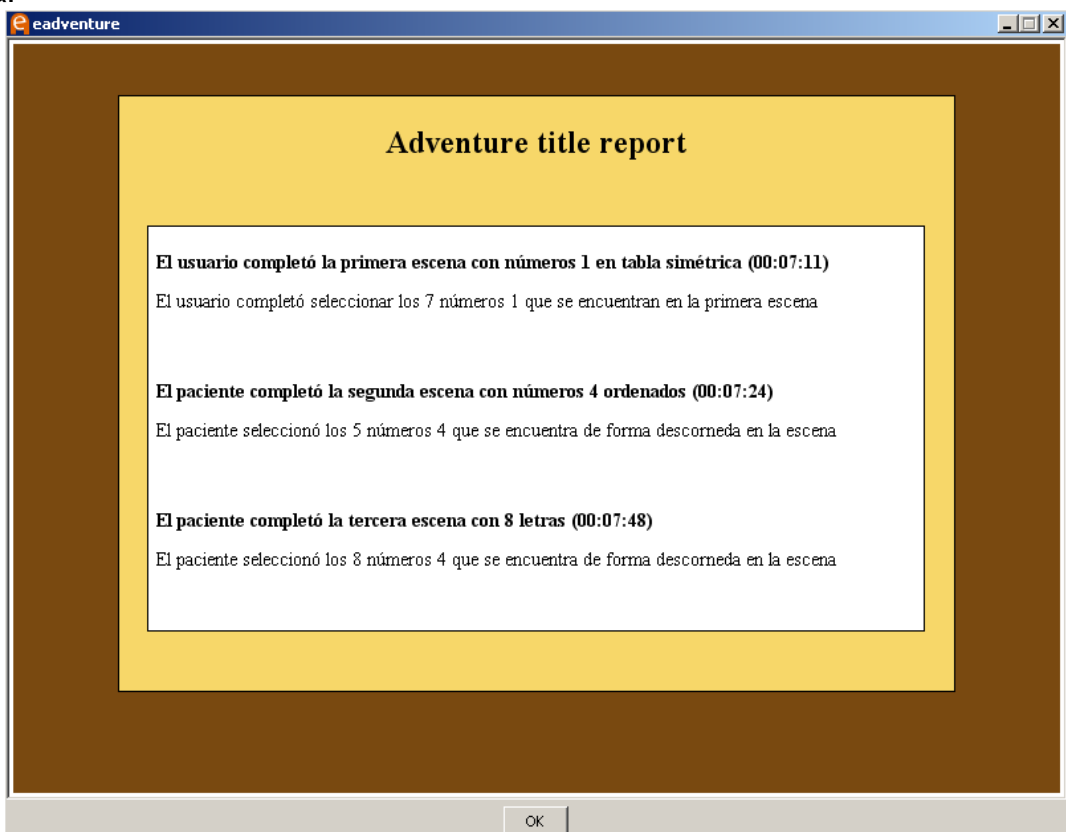


Figura 40. Retroalimentación que ofrece la actividad de Cancelación al experto

6.2.4. Descripción técnica de creación de la actividad

Contiene tres escenas que son las de presentación y finalización del ejercicio, en cada una de las escenas es creada en diferentes estilos, 2 de ellas se utilizan objetos para realizar la adaptación y control del juego, se genera objetos números con la capacidad para cambiar de imagen, a ellos es donde se les asignan los elementos visuales y de sonido, en la primera (Numeros) por tanto se cuenta con 15 objetos divididos en 7 unos y resto de números. En la segunda (Num_dispersos) escena se combina el uso de objetos dentro de una misma escena que son los números 4 y se crea una “zona activa” que tiene como acción mostrar al jugador que ha cometido un error. Por último la escena (Letras_numeros) ha sido creada con solo con “salidas” y “objetos atrezo” que se activan a medida que el usuario va seleccionando las Js, éstas “salidas” dirigen el juego a la misma escena y tienen como efecto activar cada “flag” de los objetos atrezo que se ubican en cada una de las Js, logrando el efecto de un J seleccionada. Para cada una de las escenas se tiene una variable que aumenta en la selección de cada elemento y que controla el avance al siguiente nivel. Por último se cuenta con un temporizador de 30 segundos que activa el “flag” para que el usuario pase a la última escena y no a la siguiente.

6.3. Actividad Autoservicio

Esta actividad está diseñada en juegos basados en las actividades de la vida diaria, desarrollados en ambientes de comunes y de la realidad, por tanto la actividad pasa a ser ecológica. La actividad pide al usuario que realice una compra en una tienda de autoservicio, para ello se le suministra una lista de compra (estática) y una cesta de compra. El usuario debe dirigirse a la tienda, ir hasta el pasillo, seleccionar los productos de la lista de la compra, dirigirse hasta el mostrador y realiza la compra con el tendero, cuenta con 10€ para realizar la compra, y solo puede comprar los productos de la lista, ya que el tendero puede comprobar que los productos que lleva en la cesta de la compra, cuando el usuario elige de forma correcta la cantidad de productos de la lista termina la actividad.



Figura 41. Captura de pantalla de escenas de la actividad Autoservicio

6.3.1. Perfil de paciente

Los pacientes a los que se les puede proporcionar esta actividad son pacientes con demencia en los estadios 1 y 2 según la escala GSD (Reisberg et al., 1982), y con colaboración de la persona que asiste al paciente en la ejecución de la actividad también se puede ser ejecutado por estadios 3. La actividad tiene como impacto de rehabilitación cognitivo el trabajar las funciones ejecutivas y la memoria de trabajo.

Se establece interacción entre el paciente, que varía en función de las acciones que realice



Figura 42. Captura de pantalla de la escena “mostrador” de la actividad compra Autoservicio

6.3.2. Perfil de retroalimentación

Lo proporcionado como retroalimentación en la ejecución de la actividad es el tiempo en el que realizó la compra que comienza el tiempo desde el momento que entra en la tienda, además ofrece la cantidad de veces que visitó la cesta de la compra, la cantidad de veces que visitó la lista de la compra y la cantidad de veces que interactuó con la persona que atiende todos ellos en rangos bajo, medio y alto.

6.4. Integración de las actividades en el ecosistema

Las acciones que se deben realizar en este momento para habilitar la interoperabilidad actividades de rehabilitación desarrolladas pasan por el uso de funcionalidades propias de la herramienta e-Adventure. Esta herramienta tiene la capacidad de generar objetos educativos con diferentes especificaciones o estándares. Como se ha descrito en el capítulo anterior parte de estas especificaciones sirven como parte de la notación que reusará el ecosistema eCRehab.

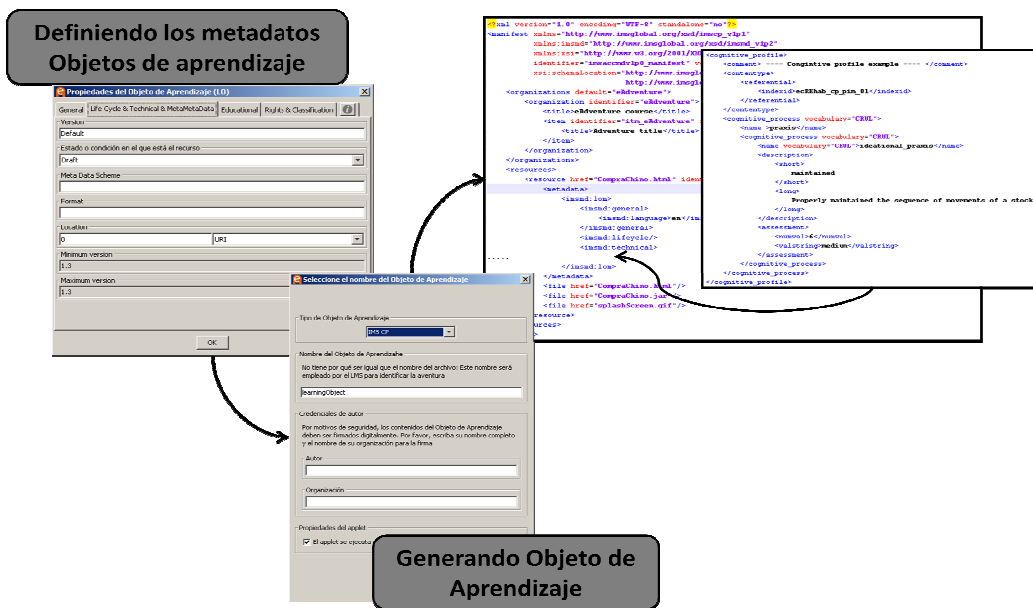


Figura 43. Proceso de generación de manifiesto con e-Adventure y modificación para ecosistema eCrehab

El proceso que se describe en la figura 41, es definir dentro de la herramienta e-Adventure las propiedades del objeto de aprendizaje en el editor de metadatos LOM. A continuación se genera el paquete del objeto de aprendizaje para exportar, y se define el tipo estándar en el que se va a generar paquete, e-Adventure permite la generación de hasta 8 tipos de objetos distintos. Después de definir el tipo de objeto de aprendizaje a generar la herramienta pide un nombre y directorio donde generar el paquete, este paquete es un fichero comprimido (.zip) que contiene los ficheros de la actividad, estos ficheros como se ha descrito en el capítulo anterior este trabajo ha basado parte sus definiciones en IMS-CP, por tanto se han generado con el tipo de objeto de aprendizaje IMS-CP. Este fichero comprimido contiene 4 ficheros en los que se encuentran el manifiesto (imsmanifest.xml), un fichero HTML, una imagen y un ejecutable java.

Para poder darle las especificaciones del ecosistema es modificar (actualmente de forma manual) el código XML y agregar la anotación de eCrehab como se muestra en la figura 44. El ejemplo de los metadatos de la actividad de “Vocabulario/Memoria semántica” se encuentra en el anexo E. La generación de software para realizar estos procesos de forma automática, hacen parte trabajos futuros dentro del ecosistema eCrehab.

```

<ecrerab:rom>
  <ecrerab:environment>
    <ecrerab:assistens>Neuropsychologist</ecrerab:assistens>
    <ecrerab:assistens>occupational therapist</ecrerab:assistens>
  </ecrerab:environment>
  <ecrerab:rehabilitationimpact>
    <ecrerab:cognitive_process>
      <ecrerab:name vocabulary="CRUL">semantic memory</ecrerab:name>
      <ecrerab:cpvalue>
        <ecrerab:valnum>7</ecrerab:valnum>
        <ecrerab:vallist>medium</ecrerab:vallist>
      </ecrerab:cpvalue>
    </ecrerab:cognitive_process>
    <ecrerab:cognitive_process>
      <ecrerab:name vocabulary="CRUL">attention</name>
      <ecrerab:cpvalue>
        <ecrerab:valnum>3</ecrerab:valnum>
        <ecrerab:vallist>low</ecrerab:vallist>
      </cpvalue>
    </ecrerab:cognitive_process>
  </ecrerab:rehabilitationimpact>
  <ecrerab:adaptation/>
  <ecrerab:appraisal>
    <Item>Tiempo de ejecucion</Item>
  </ecrerab:appraisal>
</ecrerab:rom>

```

Figura 44. Extracto XML del manifiesto de la actividad VMS

De acuerdo con lo descrito en capítulo anterior y lo descrito anteriormente que explica cómo se habilita una actividad de rehabilitación a partir de un objeto de aprendizaje e-Adventure, es posible que cualquier otra herramienta utilice la actividad. A falta de al menos un CRMS que pueda importar estos objetos de rehabilitación, teniendo un fichero comprimido es posible su distribución tan simple como habilitar un contenedor de actividades público o de acceso restringido en la web, estos ficheros comprimidos con tienen un HTML, que será la URL es la referencia de la ejecución del objeto de rehabilitación. Se recomienda crear una estructura de directorios que permita tener los objetos de rehabilitación por separado. Los objetos de rehabilitación como se explica con anterioridad hacen ser parte de un programa de rehabilitación dentro del programa de rehabilitación debe existir la referencia al objeto de rehabilitación, el CRMS debe ser capaz de leer el manifiesto y clasificar la actividad de rehabilitación según su impacto cognitivo.

6.5. Conclusiones

En este capítulo presenta una de las múltiples opciones de desarrollo software con las que debe contar un ecosistema eCRehab. Dentro de las tres entidades centrales de ecosistema, las sub-áreas de trabajo son entre otras los desarrollos de objetos de rehabilitación su anotación y empaquetado. Con el objetivo de lograr una libre distribución de los mismos.

En este capítulo se describe la creación de tres actividades de rehabilitación diseñadas por un experto en técnicas de rehabilitación cognitiva. El experto

actualmente trabaja con personas que sufren demencia (Alzheimer) y cuenta con una amplia experiencia en técnicas de rehabilitación cognitiva.

Sin coste alguno ha sido posible crear tres actividades de rehabilitación cognitiva con e-Adventure. Esta herramienta enfoca todo su trabajo en el desarrollo de videojuegos educativos, pero que ha servido de ejemplo para la creación de estas actividades.

Como se muestra en este capítulo, estas actividades son fácilmente manipulables para poder ser parte de un ecosistema de rehabilitación cognitiva. Estas especificaciones eCRehab permiten obtener así las características de interoperabilidad y reusabilidad. Además, el alto grado de madurez de e-Adventure en el desarrollo de videojuegos educativos, ha permitido poder reusar dos de sus funcionalidades educativas (Perfiles de adaptación y perfiles de evaluación) para lograr las características de adaptación y retroalimentación descritas en el capítulo anterior.

En el siguiente capítulo se presentan las evaluaciones realizadas por expertos de la pruebas hechas con las actividades desarrolladas en este capítulo. El objetivo de las evaluaciones es recoger por parte del experto opiniones, impresiones y posibles mejoras en el desarrollo de objetos de rehabilitación.

7. Evaluación

En el capítulo anterior se describe el diseño, creación, anotación y empaquetado de tres objetos de rehabilitación cognitiva creados con e-Adventure. Este trabajo fue realizado con la colaboración de un experto en rehabilitación cognitiva.

Como parte del proyecto este trabajo ha presentado las actividades de rehabilitación a un grupo de expertos. Este colectivo trabaja con pacientes que tienen déficit o deterioro cognitivo adquirido por demencia o por daño cerebral. El propósito que los expertos interactúen con las actividades de rehabilitación generadas es obtener unas evaluaciones y opiniones de las mismas.

Este capítulo comienza con los objetivos de la encuesta (sección 7.1), más adelante se expone la metodología seguida en la evaluación (sección 7.2). A continuación se presenta el resultado de la evaluación formativa de cada una de las actividades de rehabilitación (sección 7.3). Por último se exponen la discusión basadas en las preguntas abiertas de la encuesta y las conclusiones (secciones 7.4 y 7.5).

7.1. Objetivos

Esta encuesta tiene como objetivo comprobar que las actividades de rehabilitación generadas por e-Adventure son aceptadas y útiles para los expertos. Dado que los objetivos de la herramienta son claramente educativos, este trabajo quiere saber a través de la encuesta si las actividades desarrolladas cubren las necesidades que el experto desea en actividades de rehabilitación. Y así demostrar que estas herramientas generadas en un ecosistema abierto y de intercambio de objetos educativos, tienen tan buena aceptación como las actuales herramientas cerradas y costosas que ofrece el mercado actual de CACR.

7.2. Metodología

El personal al que se realizó la encuesta son un grupo de profesionales que trabaja principalmente con demencia en particular Alzheimer, en total son 4 terapeutas ocupacionales y 2 neuropsicólogos (uno de ellos es la persona que colaboró en la creación de las actividades, proporcionando el diseño y lógica de las mismas). Además del grupo del centro de Alzheimer, también se le realizó la encuesta a un experto en daño cerebral y profesor universitario en técnicas de rehabilitación cognitiva.

Teniendo en cuenta los objetivos, la encuesta se divide en tres secciones. La primera sección contiene la información del perfil del experto encuestado, donde se han incluido tres preguntas asociadas a su experiencia con videojuegos y otras herramientas de rehabilitación cognitiva. La segunda sección es donde se evalúa la actividad en sí, esta sección ha sido dividida en 5 sub-secciones: Objetivos, Adaptación/Configuración, Contenido, Diseño y Retroalimentación. El rango de valoración de cada una de las preguntas expuestas es del 1 al 7, donde el 1 se considera estar completamente en desacuerdo y 7 completamente de acuerdo. La última sección son un conjunto de preguntas abiertas, que se centran en la recolección de impresiones en la interacción con la actividad.

7.3. Resultados

Los resultados obtenidos muestran que el nivel medio de satisfacción de las tres actividades de rehabilitación es el 80%. Con claramente 2 actividades con un grado de satisfacción elevando como son “Cancelación” de un 85,9% y la mayor de las tres “Vocabulario Memoria/Semántica” 86,3%. Los objetivos que se propone realizar el ejercicio es la categoría con mejor valoración, y en contra la retroalimentación es la categoría con menor valoración. La peor valoración de todas se encuentra en el diseño para el usuario de la actividad de “Autoservicio” con un 47.62% y la mejor valoración fueron los objetivos de la actividad “Vocabulario Memoria/semántica” con un 97,96%. La tabla 2 presenta el grado de satisfacción de cada experto por cada una de las actividades evaluadas.

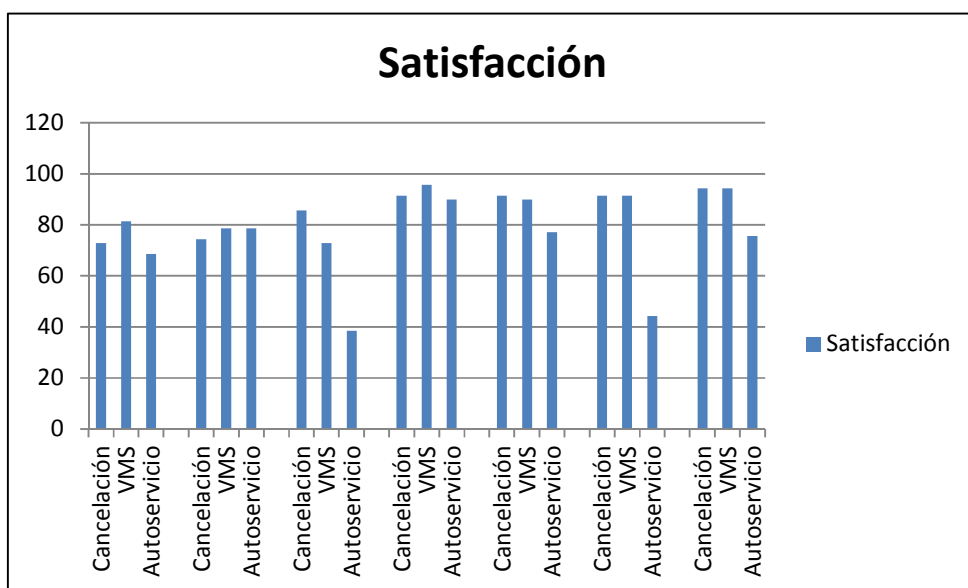


Tabla 2. Presenta el grado de satisfacción del experto por actividad de rehabilitación.

7.3.1. Resultados de la evaluación de la actividad Cancelación

Objetivos	Media	Desviación	Satisfacción
¿Cree que el ejercicio cumple con el propósito por el cuál ha sido diseñado?	6,67	0,58	95,24
¿Cree que el ejercicio proporciona al experto la información necesaria para valorar la ejecución del usuario?	6,67	0,53	95,24
Adaptación o Configuración			

¿Cree que el ejercicio se adapta a los en cuenta los déficits y habilidades preservadas del usuario?	5,33	0,76	76,19
Contenido			
¿El ejercicio presenta los suficientes estímulos para el usuario?	6,33	1,51	90,48
¿El ejercicio contiene la información apropiada según el/los proceso/s cognitivo/s a trabajar?	6,50	0,79	92,86
Diseño			
¿Considera que las instrucciones del ejercicio son claras para el usuario?	4,33	1,50	71,43
¿El ejercicio es atractivo para el usuario en cuanto a estímulos visuales?	5,50	1,51	76,19
¿El ejercicio es atractivo para el usuario en cuanto a estímulos auditivos?	5,83	1,53	83,33
Retroalimentación			
¿Son adecuadas las retroalimentaciones proporcionadas al usuario con relación a sus respuestas correctas e incorrectas?	5,33	1,81	76,19
¿Cree que el ejercicio proporciona una retroalimentación adecuada al final del ejercicio para el experto?	6,33	1,07	90,48

Tabla 3. Resultados de evaluación en la actividad de “Cancelación”

7.3.2. Resultados de la evaluación de la actividad Vocabulario/Memoria Semántica

Objetivos	Media	Desviación	Satisfacción
¿Cree que el ejercicio cumple con el propósito por el cuál ha sido diseñado?	6,86	0,38	97,96
¿Cree que el ejercicio proporciona al experto la información necesaria para valorar la ejecución del usuario?	6,71	0,49	95,92
Adaptación o Configuración			
¿Cree que el ejercicio se adapta a los en cuenta los déficits y habilidades preservadas del usuario?	6,00	1,00	85,71
Contenido			

¿El ejercicio presenta los suficientes estímulos para el usuario?	6,29	1,50	89,80
¿El ejercicio contiene la información apropiada según el/los proceso/s cognitivo/s a trabajar?	6,57	1,13	93,88
Diseño			
¿Considera que las instrucciones del ejercicio son claras para el usuario?	5,00	1,91	71,43
¿El ejercicio es atractivo para el usuario en cuanto a estímulos visuales?	6,57	0,79	73,47
¿El ejercicio es atractivo para el usuario en cuanto a estímulos auditivos?	5,71	1,70	81,63
Retroalimentación			
¿Son adecuadas las retroalimentaciones proporcionadas al usuario con relación a sus respuestas correctas e incorrectas?	5,14	2,04	73,47
¿Cree que el ejercicio proporciona una retroalimentación adecuada al final del ejercicio para el experto?	5,57	1,40	79,59

Tabla 4. Resultado de evaluación de la actividad “Vocabulario/memoria semántica”

7.3.3. Resultados de la evaluación de la actividad Autoservicio

Objetivos	Media	Desviación	Satisfacción
¿Cree que el ejercicio cumple con el propósito por el cuál ha sido diseñado?	5,33	1,72	76,19
¿Cree que el ejercicio proporciona al experto la información necesaria para valorar la ejecución del usuario?	5,17	1,98	73,81
Adaptación o Configuración			
¿Cree que el ejercicio se adapta a los en cuenta los déficits y habilidades preservadas del usuario?	3,67	1,38	52,38
Contenido			
¿El ejercicio presenta los suficientes estímulos para el usuario?	4,00	1,38	57,14
¿El ejercicio contiene la información apropiada según el/los proceso/s cognitivo/s a trabajar?	4,17	2,23	59,52

Diseño			
¿Considera que las instrucciones del ejercicio son claras para el usuario?	3,33	1,68	47,62
¿El ejercicio es atractivo para el usuario en cuanto a estímulos visuales?	4,83	1,35	61,90
¿El ejercicio es atractivo para el usuario en cuanto a estímulos auditivos?	4,83	1,68	69,05
Retroalimentación			
¿Son adecuadas las retroalimentaciones proporcionadas al usuario con relación a sus respuestas correctas e incorrectas?	4,33	2,06	61,90
¿Cree que el ejercicio proporciona una retroalimentación adecuada al final del ejercicio para el experto?	5,00	1,95	71,43

Tabla 5. Resultados de la evaluación de la actividad “Autoservicio”

7.4. Discusión

Los resultados son claramente positivos. Los encuestados observan que las actividades tienen gran potencial, por su variedad de temática, algunas son sencillas y prácticas para el estímulo cognitivo a pacientes con demencia. En general creen que las actividades son más útiles para la estimulación que para el diagnóstico o la valoración.

Se observa que los profesionales que trabajan demencia se decantan por las actividades de cancelación y vocabulario/ memoria semántica, pero explican que las actividades como autoservicio podría generar problemas a los usuarios porque el Alzheimer ataca directamente a funciones cognitivas de espacio, pero no descartan el uso en estadios menores. El profesional que trabaja con daños cerebrales por el contrario encuentra más interesante la actividad de autoservicio por ser más ecológica, teniendo mejoras de adaptación y evaluación.

A la pregunta de poder generar los videojuegos ellos mismos, solo uno de los expertos cree posible que pueda generar actividades, el rechazo está en que no ven disponible un conjunto de elementos de rehabilitación público amplio, el cual denominan base de datos de imágenes o sonido. El grupo también afirma que esta situación puede ser debida a que siempre han visto que existe una barrera entre las herramientas y ellos, no conciben la generación de una actividad de rehabilitación autocontenida que pueda ser generada por una herramienta sencilla que ellos puedan manipular.

La mayoría de comentarios van enfocados al uso de estas actividades en tablets o teléfonos móviles de última generación.

Durante las pruebas existe una clara diferencia entre el grupo que trabaja con demencia y la persona que trabaja con daño cerebral. Mientras que la persona que trabaja con daño cerebral encontró más atractiva la actividad de autoservicio, el grupo de demencia ve como esta actividad no proporciona los estímulos suficientes al usuario para guiar al paciente.

El grupo del centro de Alzheimer creyó apropiado realizar ejercicios de estímulos a sus pacientes con las actividades desarrolladas como se muestra en la figura 45. Las pruebas médicas y los resultados de la interacción no forman parte de los resultados y estudios en este trabajo.



Figura 45. Paciente y experta realizando la actividad de “Vocabulario/ Memoria Semántica” en un centro de Alzheimer

7.5. Conclusiones

El resultado de las encuestas es muy positivo, si se tiene en cuenta que los expertos han usado las actividades de rehabilitación con sus pacientes casi de inmediato. La aceptación de las actividades de rehabilitación creadas en e-Aventure confirman que es posible generar actividades interoperables y reusables.

Se aprecia en la encuestas que las actividades de cancelación y vocabulario/memoria semántica con una baja complejidad de elaboración tienen más aceptación en el grupo que trabaja con demencia que la actividad de autoservicio. Indica que el tiempo y coste que se invierte en la creación de la actividad no tiene relación con una alta efectividad y aceptación.

Ven muy necesario habilitar a estas actividades pantallas táctiles o el uso de lápices digitales, tanto el grupo de profesionales que trabaja con demencia y el profesional que trabaja con daño cerebral. Todos los encuestados no se sienten abiertamente capaces de crear videojuegos de rehabilitación, todavía ven lejano el hecho de introducir una lógica a la actividad.

8. Conclusiones y trabajo futuro

En este trabajo concluye que las herramientas de rehabilitación cognitiva asistida por ordenador (CACR) son mayoritariamente entornos cerrados e independientes, tanto en el desarrollo de las actividades de rehabilitación como en el mantenimiento de los datos de los pacientes. Esto supone que actividades de rehabilitación muy similares sean desarrolladas una y otra vez en diferentes tipos de lenguajes y para diversos tipos de plataformas. Esto supone unos costes elevados para la producción de nuevas herramientas, al no permitir reutilizar esfuerzos anteriores.

Por el contrario, otros campos de aplicación como el eLearning han pasado por fases similares de fragmentación, pero los esfuerzos de estandarización en el campo han dado como resultado la aparición de un ecosistema de herramientas, plataformas y registros de estudiantes interoperables.

Ante esta situación, este trabajo tiene como meta sentar bases en el campo de la CACR. Para que evolucione y dejen de trabajar de forma independiente, hacia un ecosistema de programas de rehabilitación, actividades y pacientes en donde los esfuerzos invertidos en una determinada plataforma puedan ser aprovechados en otras. Este ecosistema lo hemos denominado eCRehab.

Para lograr la puesta en marcha del ecosistema, se han propuesto un conjunto de especificaciones para el intercambio de datos, inspiradas (y apoyadas) en las especificaciones eLearning más populares. El objetivo es precisamente facilitar los procedimientos técnicos de intercambio, para así lograr la aparición progresiva del ecosistema.

Pero este conjunto de especificaciones, por si mismo, no es necesariamente suficiente para que el ecosistema surja a partir del interés de los participantes. Por ello, se ha prestado también especial atención a facilitar la creación de herramientas libres que faciliten la creación de actividades de rehabilitación listas para poblar el ecosistema. Una de estas herramientas sería e-Adventure (Moreno-Ger et al., 2008), que ya ha sido anteriormente empleada como base para la creación de plataformas específicas de investigación⁵⁷ con actividades educativas interactivas.

Como parte del trabajo se han desarrollado distintas actividades de rehabilitación usando la herramienta e-Adventure, que además se han anotado siguiendo las especificaciones propuestas como base para el ecosistema. Este conjunto de actividades ha sido además evaluado por expertos y con usuarios finales (pacientes de Alzheimer) para demostrar la validez de las actividades.

8.1. Resumen de aportaciones

Este trabajo ha aportado en primer lugar un análisis de la estructura y los componentes de toda herramienta CACR, para identificar las características necesarias para la creación de un ecosistema eCRehab.

Sobre este planteamiento de necesidades, se ha propuesto el siguiente conjunto de especificaciones formales:

⁵⁷ <http://e-adventure.e-ucm.es/>

- eCRehab-PIM – Para anotar los datos de los pacientes. Esta especificación se ha propuesto como extensión de IMS-LIP para facilitar su adopción por parte de sistemas que ya soporten esta especificación.
- eCRehab-PIP – Para anotar los metadatos del empaquetado los paquetes de los pacientes. Estas especificación se ha para facilitar la interoperabilidad de pacientes.
- eCRehab-ROM – Para anotar los datos de los objetos de rehabilitación. Esta especificación se ha propuesto para garantizar una correcta anotación de los objetos de rehabilitación.
- eCRehab-ROP – Para anotar los metadatos del empaquetado objetos de rehabilitación. Estas especificación se ha para lograr que los objetos de rehabilitación sean interoperables.
- eCRehab-RP – Para anotar los datos de los programas de rehabilitación.

Además de la definición de estos lenguajes de anotación, se ha desarrollado vocabulario controlado de rehabilitación cognitiva, que se realiza con la creación de una ontología llamado CRUL. En este lenguaje unificado para rehabilitación cognitiva se centran definiciones específicas de perfiles cognitivos tanto del paciente como de las actividades de rehabilitación, que forman parte de las anotaciones de cada uno de estas entidades. Esto permite que las distintas herramientas de anotación de pacientes y anotación de actividades usen el mismo vocabulario y puedan ser compatibles.

La siguiente aportación de este trabajo ha consistido en la generación, anotación y empaquetado de tres actividades de rehabilitación con una herramienta gratuita creada con objetivos educativos. Estas actividades de rehabilitación puedan ser distribuidas y usadas por cualquier CRMS, y se muestra que en un ecosistema abierto deben existir de herramientas para la creación, manipulación y definición de las actividades de rehabilitación cognitiva generadas por los propios expertos.

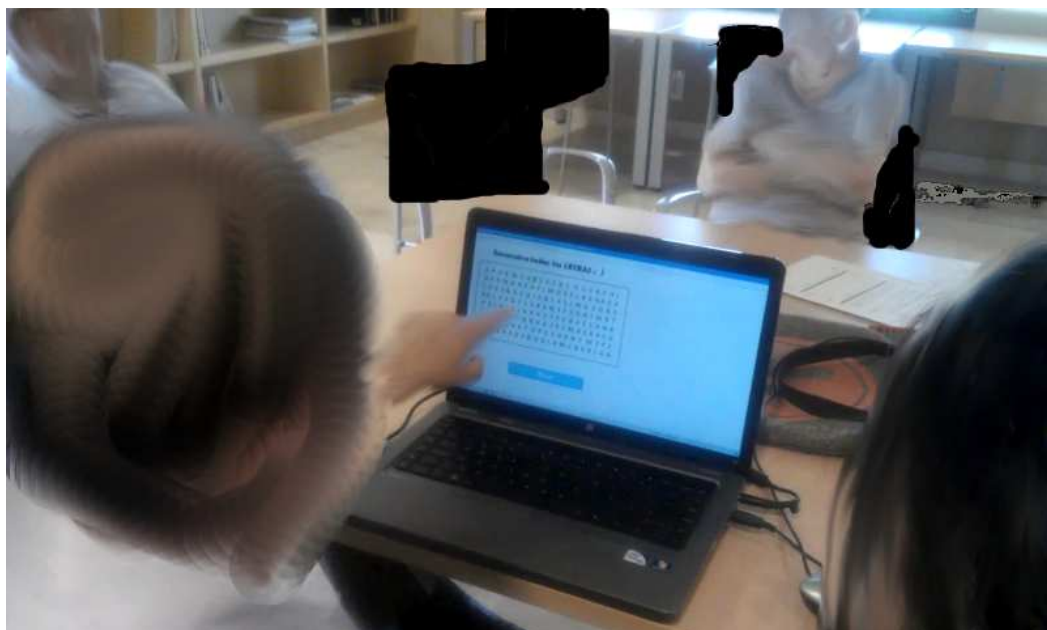


Figura 46. Paciente junto con la experta ejecutando la actividad de “Cancelación”

Por último el trabajo aporta los resultados de evaluaciones formativas de las actividades de rehabilitación generadas. Fue tal el éxito de estos ejemplos, que los mismos expertos decidieron probarlas con pacientes reales. En discusiones abiertas la mayoría expertos ven lejos de poder generar actividades de rehabilitación, pero creen que es debido a la distancia entre las herramientas actuales y el experto, aportando otro argumento a la necesidad de generación del ecosistema eCRehab.

8.2. Conclusiones

Este trabajo no afirma que los desarrollos actuales tengan que ser desechados al no cumplir con las especificaciones eCRehab, pero si confirma que el camino al que han de dirigirse las herramientas de rehabilitación cognitiva es un ecosistema abierto, que se generará a partir de la aceptación de las propuestas y aportaciones que ofrece este trabajo.

Este trabajo lo que ha propuesto es que dado un conjunto anotaciones formales y un vocabulario de rehabilitación cognitiva, es viable incrementar las capacidades de los desarrollos en CACR, por la amplitud de posibilidades, resultado de la interacción con otros sistemas.

Ejemplo de la facilidad con la que es posible generar e intercambiar actividades de rehabilitación se encuentra en el capítulo 6, donde a partir de una herramienta diseñada y creada para eLearning es posible ajustarla para que un CRMS tenga la posibilidad de importarlas y usarlas dentro los programas de rehabilitación generados a los pacientes.

Estos ejemplos de actividades de rehabilitación fueron evaluados por profesionales expertos en el tratamiento de personas con demencia o daño cerebral, obteniendo una aceptación del 80%, llegando a ser usado en pacientes con demencia (Alzheimer), y desde este momento pueden ser usados por todo aquel que tenga acceso a Web y que desee integrar estas actividades en su CRMS. De esta forma este trabajo intenta facilitar los desarrollos CACR.

8.3. Trabajo futuro

Planteadas las especificaciones eCRehab para la generación de un ecosistema en el presente trabajo, el futuro próximo de este proyecto pasa por lanzar la propuesta formal a diversas entidades oficiales para facilitar la generación del ecosistema. También será necesario proporcionar la metodología y herramientas necesarias para brindar a los actuales sistemas de rehabilitación cognitiva una transición fluida y no intrusiva hacia estas nuevas especificaciones.

Pero la creación del ecosistema es sólo el primer paso. En caso de alcanzar un conjunto elevado de pacientes, actividades y programas de rehabilitación, el uso de especificaciones formales y vocabularios controlados abrirá nuevas líneas de trabajo como pueden ser la introducción de paquetes inteligentes, como la generación automática de los programas de rehabilitación desarrollando en algoritmos de *matching* basados en sobre posición de instancias de ontologías de perfiles cognitivos o la generación automática de perfiles cognitivos basado en la experiencia de interacción del paciente con objetos de rehabilitación.

A partir de la aparición de un ecosistema las posibilidades de trabajos futuros basados en especificaciones eCRehab son muy amplias. Herramientas no dependientes de la generación de actividades de rehabilitación, por la posibilidad de intercambio de actividades de rehabilitación, pacientes o incluso herramientas de intercambio de programas de rehabilitación. La adopción de las especificaciones supondrá un cambio generacional en las herramientas CACR.

REFERENCIAS O BIBLIOGRAFÍA

- Annett, M. K., & Bischof, W. F. (2010). Investigating the Application of Virtual Reality Systems to Psychology and Cognitive Neuroscience Research. *Presence - Teleoperators and Virtual Environments*, 19(2), 131–141.
- Arango Lasprilla, J. C. (2006). *Rehabilitación neuropsicológica*. Mexico: Manual Moderno.
- Batchelor, J., Shores, E., Marosszeky, J., Sandanam, J., & Lovarini, M. (1988). Focus on clinical research Cognitive rehabilitation of severely closed-head-injured patients using computer-assisted and noncomputerized treatment techniques. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 3(3), 78–85.
- Benedict, R., & Harris, A. E. (1989). Remediation of attention deficits in chronic schizophrenic patients: A preliminary study. *British Journal of Clinical Psychology*, 28(2), 187–188.
- Bergman, M. M. (2002). The benefits of a cognitive orthotic in brain injury rehabilitation. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 17, 431 – 445.
- Berlanga, A. J., Peñalvo, F. G., & Sloep, P. B. (2010). Towards eLearning 2.0 University. *Interactive Learning Environments*, 18, 199–201.
- Bodenreider, O. (2004). The Unified Medical Language System (UMLS): integrating biomedical terminology. *Nucleic Acids Research*, 32, 267–270.
- Bortner, M., & Birch, H. G. (1960). Perceptual and Perceptual-Motor Dissociation in Brain-Damaged Patients. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 130(1), 49–53.
- Bracy, O. L. (1983). Computer based cognitive rehabilitation. *Cognitive Rehabilitation*, 1(1), 7–8.
- Bracy, O. L. (1998). PSSCogReHab—the Ultimate Multimedia Cognitive Rehabilitation System. Indianapolis: Psychological Software Services, Inc.
- Casquero, O., Portillo, J., Ovelar, R., Romo, J., & Benito, M. (2010). Strategy Approach for eLearning 2.0 Deployment in Universities. *Digital Education Review*, 18, 1 – 8.
- Chen, S. H. A., Thomas, J. D., Gluecklauf, R. L., & Bracy, O. L. (1997). The effectiveness of computer-assisted cognitive rehabilitation for persons with traumatic brain injury. *Brain Injure*, 11(3), 197–210.
- Diller, L. (1976). A model for cognitive retraining in rehabilitation. *Clinical Psychologist*, 29(2), 13–15.
- Drew, Benjamin; Waters, J. (1986). Video games: Utilization of a novel strategy to improve perceptual motor skills and cognitive functioning in the non-institutionalized elderly. *Cognitive Rehabilitation*, 4(2), 26–31.
- El-Ghareeb, H. A. (2009). E-Learning and Management Information Systems Universities Need Both. *eLearning Magazine*. Retrieved from <http://elearnmag.acm.org/archive.cfm?aid=1621693>
- Fairweather, Peter;Trewin, S. (2010). Cognitive impairments and Web 2.0. *Universal Access in the Information Society*, 9(2), 137–146.
- Gruber, T. R. (1995). Toward principles for the design of ontologies used for knowledge sharing? *International Journal of Human - Computer Studies*, 43(5), 907 – 928.
- Hodge, G. (2000). *Systems of Knowledge Organization for Digital Libraries: Beyond Traditional Authority Files* (p. 37). Washington, DC.

- IEEE-LTSC. (2002). Draft Standard for Learning Object Metadata. Retrieved from http://ltsc.ieee.org/wg12/files/LOM_1484_12_1_v1_Final_Draft.pdf
- IMS Global Consortium. (2003a). IMS Learning Design Specification, Version 1.0 Final Specification. Retrieved from <http://www.imsproject.org/learningdesign/index.html>
- IMS Global Consortium. (2003b). IMS Learner Information Package Accessibility for LIP, Version 1.0 Final Specification. Retrieved from <http://www.imsglobal.org/accessibility/index.html>
- IMS Global Consortium. (2004). IMS Content Packaging Specification, Version 1.1.4 Final Specification. Retrieved from <http://www.imsglobal.org/content/packaging/index.html>
- Jordanova, M., & Lievens, F. (2011). Global Telemedicine and eHealth (A synopsis). *E-Health and Bioengineering Conference (EHB), 2011* (pp. 1–6). Iasi: Conference Publications.
- Laura H Schopp, Brick R Johnstone, O. C. M. (2000). Multidimensional telecare strategies for rural residents with brain injury. *Journal of Telemedicine and Telecare - J TELEMED TELE CARE*, 6(1), 146–149.
- Learning Technology Standards Committee IEEE. (2002). *Final Draft Standard for Learning Object Metadata* (pp. 1–44). Retrieved from http://ltsc.ieee.org/wg12/files/LOM_1484_12_1_v1_Final_Draft.pdf
- Levinson, R. (1997). The Planning and Execution Assistant and Trainer (PEAT). *The Journal of head trauma rehabilitation*, 12(2), 85–91.
- Lim, W.-Y., So, H.-J., & Tan, S.-C. (2010). eLearning 2.0 and New Literacies: Are Social Practices Lagging behind? *Interactive Learning Environments*, 18, 203 – 218.
- LoPresti, E., Mihailidis, A., & Kirsch, N. (2004). Assistive technology for cognitive rehabilitation: State of the art. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(1-2), 5–39.
- Lynch, B. (2002). Historical review of computer-assisted cognitive retraining. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 17(5), 446 – 457.
- Lynch, W. (1986). An update on software in cognitive rehabilitation. *Cognitive Rehabilitation*, 4(3), 14–18.
- Lynch William. (1982). Cognitive Rehabilitation: Conceptualization and Intervention. In T. L (Ed.), . New York: Plenum.
- Lynch William. (1983). Cognitive retraining using microcomputer games and commercially available software. *Cognitive Rehabilitation*, 1, 19–22.
- Lynch William. (1998). Software update 1998: commercial programs useful in cognitive retraining. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 13(5), 91–94.
- Moreno-Ger, P., Burgos, D., Sierra, J. L., & Fernández-Manjón, B. (2008). Educational Game Design for Online Education. *Computers in Human Behavior*, 24(6), 2530–2540. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2008.03.012>
- Portellano, J. A. (2005). *Introducción a la Neuropsicología*. Madrid: McGraw-Hill.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139.
- Ricker, Joseph H.; Rosenthal, Mitchell; Garay, Edward; DeLuca, John; Germain, Anneliese; Abraham-Fuchs, Klaus MSt†; Schmidt, K.-U. (2002). Telerehabilitation Needs: A Survey of Persons with Acquired Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(3), 242–250.

- Riva, G. (1998). From toys to brain: Virtual reality applications in neuroscience. *Virtual Reality*, 3(4), 259–266.
- Riva, G. (2005). Virtual reality in psychotherapy: review. *Cyberpsychology & behavior*, 8(3), 220–230.
- Riva, G., Gaggioli, A., Villani, D., Preziosa, A., Morganti, F., Corsi, R., Faletti, G., et al. (2007). A Free, Open-Source Virtual Reality Platform for the Rehabilitation of Cognitive and Psychological Disorders. *Virtual Rehabilitation* (pp. 159 – 163). Venice, Italy: Conference Publications.
- Sandford, J. A., & Browne, R. J. (1985). Captain's log: Cognitive Training System. Indianapolis: Psychological Software Services, Inc.
- Sartipi, K., & Yarmand, M. H. (2008). Standard-based data and service interoperability in eHealth systems. *IEEE International Conference on Software Maintenance* (pp. 187 – 196). Beijing: IEEE Conference Publications.
- Seligman, L., & Rosenthal, A. (2001). XML's impact on databases and data sharing. *Computer*, 34(6), 59 – 67.
- Smith, K. (2012). Universal life: the use of virtual worlds among people with disabilities. *Universal Access in the Information Society*, 11(4), 387–398.
- Sonia Sánchez-Cuadrado, M.-J. C.-R. y J.-A. M. (2012). Tesoros: estándares y recomendaciones. *EPI: El Profesional de la Información*, 21(3), 229–235.
- Stanford Center for Biomedical Informatics Research. (2013). Protégé.
- Steele, R. D., Weinrich, M., Wertz, R. T., Kleczewska, M. K., & Carlson, G. S. (1989). Computer-based visual communication in aphasia. *Neuropsychologia*, 27(4), 409–426.
- Strode, R., & Swartzmeyer, S. E. (2000). E-health care: how the Internet is changing the health care industry. *QRC advisor*, 16(11), 9.
- Tost, D., Grau, S., Ferre, M., Garcia, P., Tormos, J. M., Garcia, A., & Roig, T. (2009). PREVIRNEC: A cognitive telerehabilitation system based on Virtual Environments. *Virtual Rehabilitation International Conference* (pp. 87 – 93). Haifa: IEEE Conference Publications.
- WHO. (2011). Salud mental: un estado de bienestar. Retrieved from http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- Wiley, D. A. (2000). Connecting learning objects to instructional desing theory: A definition, a metaphor and a taxonomy. Retrieved from http://wesrac.usc.edu/wired/bldg-7_file/wiley.pdf
- Winters, J. M. (2002). Telerehabilitation research: emerging opportunities. *Annual review of biomedical engineering*, 4(1), 287–320.

Appendix A - ROM (Rehabilitation Object Metadata)

En este apéndice se desarrollan las especificaciones de los objetos de rehabilitación descritas en el capítulo 5.

General

No	Name	Explanation	datatype	Example
1	General	Groups general information about activities or rehabilitation objects	-	-
1.1	Identifier	Represents a unique label or identifier of the rehabilitation object	-	-
1.2	Name	Name given to rehabilitation object	String	VisualSequence
1.3	Description	Description of the content and the scope	LongString	
1.4	Keyword	Words that can describe the topic	Array of string	perceptions
1.5	Structure	Describe organizational structure	-	-
1.6	Aggregation Level	Describe the functional granularity	-	-

Meta-metadata

No	Name	Explanation	datatype	Example
2	Meta-Metadata	Describe this metadata record itself.	-	-
2.1	Identifier	Represents unique label that identified this metadata record.	-	-
2.2	Contribute	The people or entities that have affected the state of this metadata instance.	-	-
2.2.1	Role	Kind of contribution	String (CRUL)	-
2.2.2	Entity	Identification and information of entities affected,	String (vocabulary not defined yet)	-
2.2.3	Date	Date of the contribution	date	"2011-08-02"
2.3	Metadata-Schema	Name and version of the authoritative specification used to create the metadata instance.	String	ROMv1.0

Righths

No	Name	Explanation	datatype	Example
3	Righths	Description of the intellectual property rights and use conditions	-	-
3.1	Costs	Costs and payment requierements	Strings	-
3.2	Copyrighth and other restrictions	Copyrighth and other restrictions	LongString	-
3.3	Description	Comments on conditions of use	LongString	-

Relations

No	Name	Explanation	datatype	Example
8	Relation	Define relationship between this rehabilitation object and other ones	-	-
8.1	Resource	The rehabilitation object related with this rehabilitation object	-	-
8.2	reference	The identifier of the rehabilitation object related	-	-
8.3	Kind	Name of the relation between rehabilitation objects	String (CRUL)	-
8.4	Description	Description of the related rehabilitation object	LongString	-

Environment

No	Name	Explanation	datatype	Example
4	Environment	covers everything in the environment for correctly development of the activity	-	-
4.1	Identifier	Represent the unique identifier of the environment	-	-
4.2	Name	Title of the environment	String (CRUL)	CRMS
4.3	Requirement	Involve technical requirements that include software if the rehabilitation object is develop with RMS or include the specific materials to be develop	Long String	-
4.4	Location	The description of place or element where rehabilitation object is developed by the patient	Long String	-
4.5	Assistens	Kind of assistance that requires the deployment of this rehabilitation object	Long String	-
4.6	Techical	Technical requirements if envir,onment has technical depends		
4.7	Description	Describe how the environment goes to affect the rehabilitation object development	Long String	-

Rehabilitation Impact

No	Name	Explanation	datatype	Example
5	Rehabilitation Impact	This category provides which and how much this rehabilitation objects impact on patient	-	-
5.1	Identifier	Represent the unique identifier of this rehabilitation impact	-	-
5.2	Cognitive Processes	Provides the name of the affected cognitive processes	-	-
5.2.1	Cognitive Processes Name	Provide the name of the cognitive process	String (CRUL)	
5.2.2	Cognitive Rehabilitation Identifier	Provide the identification on CRUL	CRID (CRUL)	
5.3	Impact Value	Sets the value of how much this rehabilitation object impact	-	-
5.3.1	valnum	The value in number about how much impact this rehabilitation object	Number [0-10]	1
5.3.2	vallist	The value in number about how much impact this rehabilitation object	String List [Low-Medium-High]	Low
5.3.3	valdescription	The value in number about how much impact this rehabilitation object	String	Low

Adaptation

No	Name	Explanation	datatype	Example
6	Adaptation	Provides the elements that need to be adapted that depends on patients	-	-
6.1	Identifier	Represents unique label that identified this adaptation element	-	-
6.2	Element	Describe the element that will be adapted	String (CRUL)	-
6.2.1	name	Name of the adaptation	-	-
6.2.2	type	Type of adaptation could be done by rehabilitation object	-	-
6.2.3	value	Describe the range of different values that could be done on adaptation process for the rehabilitation object	-	-
6.2.3.1	minvalue	Minimum numerical value on adaptation	Number	0
6.2.3.2	maxvalue	Maximum numerical value on adaptation	Number	10
6.2.3.2	listvalue	List of entries for adaptation	String	-

Appraisal

No	Name	Explanation	datatype	Example
7	Appraisal	Provides the feedback that must provide the Rehabilitation Object	-	-
7.1	Identifier	Represents unique label that identified this appraisal	-	-
7.2	Item	Define the name of the evaluation item will generated on log	-	-
7.3	description	Describe the evaluation item will content the appraisal	-	-
7.4	Resultstype	Define the type of the results	-	-

Appendix B - Ejemplo Evaluación Neuropsicológica

A continuación se presenta un ejemplo de una evaluación neuropsicológica real de un paciente, con los datos personales modificados.

PERFIL CLÍNICO

Persona de referencia – neuro:

Nombre y apellidos: Fulanito Detal

Fecha de Nacimiento: 21 de octubre de 1976

Estado civil: soltero

Nivel de estudios: cursando entre 2º y 3º de Filosofía. Estudió hasta 2º de ingeniería informática.

Profesión: estudiante

Aficiones: los deportes (especialmente esquí y escalada). Le gusta la música. Hablar con la gente.

Fecha de la lesión: 20/2/2011	
Puntuación Escala de Glasgow: 5	
Tipo de lesión:	Evolución:
TCE severo (precipitación accidental por escalada) Hemorragia a nivel de la unión mesencéfalo – protuberancial, contusión en región subcortical parietal izquierda y sangre en ventrículos. Hallazgos compatibles con lesión encefálica difusa. Lesiones asociadas: fractura de apófisis transversas derechas de vértebras L1 a L4, fractura de costilla flotante derecha y contusión pulmonar derecha.	Permanece en UCI durante 25 días, presentando síndrome de contusión respiratoria del adulto y varias neumonías nosocomiales. Permanece en coma vigil durante más de 6 semanas. RMN 20/7/00: múltiples lesiones de lesión axonal difusa tipo III observándose afectaciones tanto en sustancia blanca como en el esplenio del cuerpo caloso. SPECT 30/8/00: defectos focales frontal y occipital. Ambos temporales están afectados, más el izquierdo. Ambos parietales presentan actividad por el parietal derecho, mejor profundido que el izquierdo.

Medicación: Gabapentina Bexal 600mg/ 1-1-1
Tofranil 75mg/ 0-0-1
Nootropil 1200mg/ 1-1-0

Antecedentes personales (enfermedades relevantes):

Detalle de los miembros de la familia (relaciones entre ellos):

Sus padres se llaman xxxxxxxxxxxxxx.

Otros datos de interés: La interacción con los terapeutas se caracteriza por continuas demandas, exigencias y situaciones “de prueba”. Manipula a personas nuevas que no le conocen para conseguir lo que quiere.

Muy importante tener en cuenta las pautas conductuales.

PERFIL COGNITIVO

Nivel de consciencia:	
<i>Duración del coma:</i>	<i>Duración Amnesia Postraumática:</i>

ORIENTACIÓN

<i>Personal</i> Preservada	<i>Temporal</i> Afectada (afectada a día de la semana y del mes)	<i>Espacial</i> Preservada
Lateralidad: Preservada, identifica adecuadamente coordenadas derecha e izquierda		
Dominancia manual: era diestro, ahora utiliza su MSI al ser el más funcional		

ATENCIÓN

<i>Sostenida</i> Dificultad para realizar una actividad de forma continua un tiempo prolongado. Ha incrementado el tiempo, logrando ver una película hasta el final o manteniendo una sesión estudio de 1 hora. Presencia de fatigabilidad	<i>Selectiva</i> Discrimina sin dificultad la información relevante del resto, aunque en ocasiones presenta distractibilidad.	<i>Alternante</i> Afectada la capacidad de cambiar a otra actividad y retomar la anterior	<i>Dividida</i> Afectada
Heminegligencia: NO			
Velocidad Procesamiento: presenta entecimiento			
Ámbito atencional: la cantidad de información que puede atender a la vez se sitúa en niveles inferiores a la media.			

MEMORIA

Curva de aprendizaje: Presenta curva ascendente ante la repetición sucesiva de una lista de palabras, aunque manifiesta dificultad para realizar nuevos aprendizajes.

<u>Verbal</u>	MCP Déficit en uso de estrategias de organización y codificación de nueva información.	MLP La información que codifica la mantiene. Mejor rendimiento que a nivel visual.	Reconocimiento Se beneficia de la presencia de distintas opciones
---------------	--	--	---

<u>Visual</u>	Dificultades en codificar material no verbal, reteniendo sólo la información central y con pérdida de detalles.	La información que codifica la mantiene aunque presenta dificultad para visualizarla.	Se beneficia de la presencia de distintas opciones
<u>Anterógrada</u> : importante afectación para recordar nueva información. No presenta fabulación pero tiende a elaborar la información emitiendo ideas nuevas acordes al contenido o situación.		<u>Retrógrada</u> : Recuerda sin dificultad hechos ocurridos en el pasado (mem episódica) así como sus conocimientos previos (mem semántica)	
<u>Memoria de trabajo</u> : severamente afectada.			

PRAXIAS

<u>Ideatorias</u> No valorables por ataxia Mantiene de forma correcta la secuencia de movimientos de una acción.	<u>Ideomotoras</u> No valorables por ataxia	<u>Constructiva</u> No valorables por ataxia
--	--	---

GNOSIAS

<u>Visuales</u> Preservadas	<u>Auditivas</u> Preservadas	<u>Táctil</u> Preservadas	<u>Otros</u>
<u>Reconocimiento Colores</u> : Sin dificultad			

LENGUAJE

Comprensión Buen nivel de comprensión oral y escrita. Ante frases muy complejas y largas muestra dificultad por su déficit mnésico.	Expresión Dificultades de articulación y velocidad lentificada en la emisión de palabras y frases. Habla muy fluida tendente a la verborrea, con lenguaje poco coloquial, y presencia de reiteraciones a lo largo del discurso.
<u>Evocación Categorial</u> : Dificultades para la emisión controlada de palabras ante una determinada clave.	
<u>¿Mantiene la escritura?</u> : no manual por ataxia. Si en ordenador <u>Otras observaciones</u> : errores debidos a fallos atencionales	<u>¿Mantiene la lectura?</u> : SI <u>Otras observaciones</u> : es necesario ampliar la letra de tamaño a causa de los déficit visuales.

FUNCIONES EJECUTIVAS

<u>Inhibición</u> : Presenta impulsividad aunque es capaz de inhibir respuestas automáticas.
<u>Flexibilidad cognitiva</u> : Déficit en flexibilidad mental con <u>gran dificultad</u> para aceptar otros puntos de vista diferentes al suyo. Rigidez de ideas y gran dificultad para establecer pensamientos o actividades alternativas.
<u>Planificación y Secuenciación</u> : dificultades en la planificación de actividades. Déficit en habilidad para controlar, autocorregir y regular el tiempo. Ej: es incapaz de establecer un plan de estudio semanal. Planificar gastos básicos semanales...
<u>Razonamiento y Abstracción</u> : La dificultad para abstraer conceptos generales de un texto, encuentra mucha

dificultad en resumir y extraer las ideas principales o palabras clave. El razonamiento está preservado.

CÁLCULO: afectado por déficit en memoria de trabajo. Dificultad para manejo de euros, no estima adecuadamente su valor.

ALTERACIONES NEUROCONDUCTUALES

Conciencia de déficit:

I. Conocimiento de los déficit: presenta conciencia de déficit, conoce sus déficit motores y cognitivos, aunque en ocasiones los niegue.

II. Conciencia de las implicaciones: No acepta las consecuencias que implican ahora y en un futuro. Expresa asiduamente que él aunque sea discapacitado también puede manejarse de forma independiente.

III. Implicaciones futuras: presenta una negación ante la afrontación de su situación en el futuro. Sabe lo que supone quedarse en esta situación pero se niega a aceptarlo. Mantiene "la teoría" que nunca se sabe, que la ciencia siempre puede avanzar, él es creyente (ha ido incrementando a lo largo de los años desde la lesión).

Problemas de conducta: IMPORTANTES. Elevada irritabilidad ante cualquier orden verbal, presenta agresividad tanto hacia los demás como hacia sí mismo al tener que acatar normas o tras no conseguir lo que se propone. Reacciona muy mal si cree que algo se le está imponiendo y al NO (negar alguna petición)

OTRAS OBSERVACIONES: la segunda semana del mes de Enero de 2012 sufrió una crisis convulsiva (en esa semana se incrementó la fatigabilidad en las actividades y los déficit atencionales).

Appendix C - Vocabulario (CRUL)

Este vocabulario ha sido generado por un neuropsicólogo a partir de documentación que se especifica en el capítulo 5. Este vocabulario sirve de base para la creación de la ontología (CRUL) solo para las subclases que pertenecen a la superclase de funciones cognitivas.

Id.	Cognitive Process	Abr	Level	Related	Upper Process	Description
1	perception	per	-	-	-	Is the process of attaining awareness or understanding of sensory information Process by which we get the information from the environment through the sensory systems and can form a representation of reality.
2	visual_perception	vip	-	Implies vision-view	perception	Process that allows the discrimination of visual external stimuli (color, motion, shape)
3	auditive_perception	aup	-	Implies hearing	perception	Process involving the identification and discrimination of sounds or noises.
4	tactile_peception	tap	-	Implies sensoperce-ption	perception	Process involving the identification and discrimination of stimuli associated with touch (texture, cold, heat, pain)
5	attention	att	-	-	-	Refers to the ability to focus selectively on a selected stimulus, sustaining that focus and shifting it at will.

6	focused_attention	fat	1	It involves: Visual, auditory and tactile perception	attention	Ability to focus attention to a visual, auditory or tactile stimulus. Not valued the time of fixation to the stimulus.
7	sustained_attention	sua	2	It involves: Perception, working memory	attention	The ability to maintain a consistent behavioral response during continuous and repetitive activity.
8	selective_attention	sea	3	It involves: Perception, working memory and executive functions	attention	The ability to maintain a behavioral or cognitive set in the face of distracting or competing stimuli.
9	alternating_attention	aat	4	It involves: Perception, orientation, working memory and language	attention	The ability of mental flexibility that allows individuals to shift their focus of attention and move between tasks having different cognitive requirements.
10	divided attention	dat	5	It involves: Perception, working memory, executive function and language	attention	The ability to respond simultaneously to multiple tasks or multiple task demands.
11	memory	me m	-	Attention, perception, language and executive functions	-	Is the cognitive process through which it encodes, stores and retrieves a piece of information or a particular event

12	sensory_memory	sm	-	alertness	memory	The ability to record information in a limited period of time. It is an involuntary process of the person (automatic and spontaneous) without the mediation of conscience.
13	short-term_memory	stm	-	perception, Attention	memory	temporary storage of information for subsequent storage in long-term memory
14	working_memory	wm	-	Attention, executive functions And language	new concept of short-term memory	Is the ability to actively hold information in the mind needed to do complex tasks such as reasoning, comprehension and learning. Components: the phonological loop, visuospatial AGENDA and central executive
15	long-term_memory	ltm	-	Language, orientation: temporal, personal and spatial	memory	Permanent storage of accumulated knowledge throughout life. It is divided into declarative memory and procedural memory.
16	declarative_memory	dm	-	It is part of LTM Language, orientation: temporal, personal and spatial	memory	It refers to general knowledge and personal storage. Formed by consciously acquired content. Is divided into episodic memory and semantic memory.
17	episodic_memory	em	-	It is part of declarative	memory	Part of autobiographical memory, consists of the recollection of singular events in the life of a

				<p>memory (LTM)</p> <p>It involves: orientation in time and space, Executive functions and language</p>		<p>person. It is the memory of life experiences centered on oneself.</p> <p>This type of memory is subject to temporal and spatial parameters.</p>
18	semantic_memory	sem	-	<p>It is part of declarative memory (LTM)</p> <p>It involves: Language, executive functions</p>	memory	<p>Consists of all explicit memory that is not autobiographical. Examples of semantic memory is knowledge of historical events and figures, information learned in school, such as specialized vocabularies and reading, writing and mathematics.</p>
19	procedural_memory	prm	-	<p>It is part of LTM</p> <p>Attention, perception, praxis and gnosis.</p>	memory	<p>It collects and stores information related to procedures, motor skills and behavioral repertoires. Difficult to control consciously.</p> <p>Is our memory for how to do things. (How ride a bike, how to drive a car)</p> <p>IT IS A IMPLICIT LEARNING AND IS NOT AWARE. Has no spatial or temporal references.</p>

20	implicit_memory	imm	-	It is part of LTM	memory	<p>Is a way to classify the memory according to intentionality.</p> <p>Is the storage and retrieval unintentional or unconscious information. It is independent of the will.</p>
21	explicit_memory	em m	-	It is part of LTM	memory	<p>Is a way to classify the memory according to intentionality.</p> <p>Is the conscious, intentional recollection of previous experiences and information. People use explicit memory throughout the day, such as remembering the time of an appointment or recollecting an event from years ago.</p>
22	prospective memory	ppm	-	working memory, Orientation in time and space. executive function and language	memory	<p>Another way to classify the memory in function of time.</p> <p>Refers to the memory of the activities or plans of action to be undertaken in the near or distant future, for example remember that you have a doctor's appointment on Monday at 10 am</p>
23	retrospective memory	rtm	-	Orientation in time and space. executive function and language	memory	<p>Another way to classify the memory in function of time.</p> <p>Refers to the memory of actions and events that have happened in the past.</p>

24	language	lng	-	It involves: Perception, attention, declarative memory executive functions and	Language	Communication system that involves symbolic expression, comprehension, repetition, naming, reading, writing and arithmetic. Capacity for expression and understanding the environment and communication of our thoughts.
25	praxis	prx	-	-	-	Ability to perform learned movements in response to appropriate stimuli.
26	ideational_praxis	ipx	-	It involves: memory, language executive functions and	praxis	Capacity to develop mentally and verbally express certain action sequence.
27	ideomotor_praxis	epx	-	It involves: procedural memory, motor function, orientation perception	praxis	ability to perform sequencing of movements aimed at an end
28	constructive_praxis	cpx	-	It involves: memory, attention, motor function, perception and orientation	praxis	capacity for spatial organization.

29	visuospatial_functions	vsf	-	It involves: Attention, perception, orientation. memory	-	Allow us to know where we and other people and objects are in space, and what and who these objects and people are.
30	gnostic_functions	gnf	-	Attention, perception, language	-	Capacity that can recognize one of the senses (touch, sight, hearing etc), an object, to represent and infer meaning.
31	visuospatial_gnosis	vgn	-	Atención, perception, orientation	gnostic functions	recognition of realistic images, as well as crossed, superimposed, and uncompleted images
32	tactile_gnosis	tgn	-	Attention, perception,	gnostic functions	recognition of objects across perceptual channels
33	executive_functions	ef	-	It involves: attention, working memory, long term memory and language	-	Higher order cognitive capabilities that are called upon to formulate new plans of action and to select, schedule, and monitor appropriate sequences of action. Ability to select, plan, anticipate, monitor or inhibit mental activity and behavior.

Appendix D - Ejemplo de perfil del paciente con especificaciones del ecosistema eCRehab

En esta sección se ofrece un ejemplo XML de un paciente con notación del ecosistema eCRehab

```
<patientinformation>
  <!-- Notación generada a partir de IMS-LIP -->
  <identification>
    <name>
      <typename>
        <tysource sourcetype="imsdefault"/>
        <tyvalue>Preferred</tyvalue>
      </typename>
      <comment>---Name details---</comment>
      <contenttype>
        <referential>
          <indexid>name_01</indexid>
        </referential>
      </contenttype>
      <partname>
        <typename>
          <tyvalue>First</tyvalue>
        </typename>
        <text>Fulanito</text>
      </partname>
      <partname>
        <typename>
          <tyvalue>Last</tyvalue>
        </typename>
        <text>Detal</text>
      </partname>
    </name>
    <address>
      <city>Barranquilla</city>
      <state>Atlantico</state>
    </address>
  </identification>
  <!-- Notación con especificaciones eCRehab -->
  <rehabilitation_program>
    <comment> ---- Rehabilitation program example ---- </comment>
    <contenttype>
```

```

        <referential>
            <indexid>crehab_program_p_01</indexid>
        </referential>
    </contenttype>
    <reference>
    <comment>---reference for RP create for the patient---</comment>
        <contenttype>
            <referential>
                <indexid>reference_rp_01</indexid>
            </referential>
        </contenttype>
        <id>
            <typename>
                <tyvalue>RP_identification</tyvalue>
            </typename>
            <indexid>RP_1234_P4</indexid>
        </id>
        <status>
            <typename>
                <tyvalue>RP_Status</tyvalue>
            </typename>
            <text>Finished</text>
        </status>
        <date>
            <typename>
                <tyvalue>Lastaction</tyvalue>
            </typename>
            <datetime>2013-05-05T00:00:00</datetime>
        </date>
    </reference>
</rehabilitation_program>
<cognitive_profile>
    <comment> ---- Congintive profile example ---- </comment>
    <contenttype>
        <referential>
            <indexid>ecREhab_cp_pim_01</indexid>
        </referential>
    </contenttype>
    <cognitive_process vocabulary="CRUL">
        <name >praxis</name>
    </cognitive_process vocabulary="CRUL">

```

```

        <name vocabulary="CRUL">ideational_praxis</name>
        <description>
            <short>
                maintained
            </short>
            <long>
                Properly maintained the sequence of movements of a stock.
            </long>
        </description>
        <assessment>
            <numval>6</numval>
            <valstring>medium</valstring>
        </assessment>
    </cognitive_process>
</cognitive_profile>
<personal_associate>
    <comment> ---- Personal associated example ---- </comment>
    <contenttype>
        <referential>
            <indexid>personal_associate_01</indexid>
        </referential>
    </contenttype>
    <person>
        <name>
            <comment>---name of person associate---</comment>
            <contenttype>
                <referential>
                    <indexid>name_01</indexid>
                </referential>
            </contenttype>
            <partname>
                <typename>
                    <tyvalue>First</tyvalue>
                </typename>
            <text>Cama</text>
            </partname>
            <partname>
                <typename>
                    <tyvalue>Last</tyvalue>
                </typename>
            </partname>
        </name>
    </person>
</personal_associate>

```

```

                <text>Mere</text>
            </partname>
        </name>
        <charge>
            <comment> ---- Contact details ---- </comment>
            <contenttype>
                <referential>
                    <indexid>contactinfo_01</indexid>
                </referential>
            </contenttype>
            <text>neuroexpert</telxt>
        </charge>
        <contactinfo>
            <comment>---Contact details</comment>
            <contenttype>
                <referential>
                    <indexid>contactinfo_01</indexid>
                </referential>
            </contenttype>
            <telephone>
                <indnumber>1234567890</indnumber>
            </telephone>
        </contactinfo>
    </person>
    <organization>
        <name>
            <comment>---Contact details</comment>
            <contenttype>
                <referential>
                    <indexid>name_01</indexid>
                </referential>
            </contenttype>
            <partname>
                <typename>
                    <tyvalue>Organization</tyvalue>
                </typename>
                <text>Centro médico hoy</text>
            </partname>
        </name>
        <contactinfo>
            <comment>---Contact details</comment>

```

```

        <contenttype>
            <referential>
                <indexid>contactinfo_01</indexid>
            </referential>
        </contenttype>
    </address>
        <comment>---Contact details</comment>
        <contenttype>
            <referential>
                <indexid>adres_01</indexid>
            </referential>
        </contenttype>
        <street>
            <streetname>general blanco</streetname>
            <number>1</number>
        </street>
    </address>
</contactinfo>
</organization>
</personal_associate>
<rehabilitation_element>
    <comment> ---- Rehabilitation Element example ---- </comment>
    <contenttype>
        <referential>
            <indexid>crehab_re_01</indexid>
        </referential>
    </contenttype>
    <description>
        <comment> ---- describe the private Re ---- </comment>
        <contenttype>
            <referential>
                <indexid>crehab_re_desc_01</indexid>
            </referential>
        </contenttype>
        <text> This is an picture of the patient </text>
    </description>
    <type>
        <comment> ---- define the type of RE---- </comment>
        <text>image</text>
    </type>
</kind>

```

```
        <comment> ---- define the kind of RE ---- </comment>
        <text>visual stimulation</text>
    </kind>
    <location>
        <comment>---location of the file of the RE---</comment>
        <referential>
            <indexid>crehab_re_location_01</indexid>
        </referential>
        <reference>
            <href>"/p4/RE_priv/jc.jpg"</href>
        </reference>
    </location>
</rehabilitation_element>
</patientinformation>
```

Appendix E - Ejemplo de notación de actividad Vocabulario/memoria semántica con especificaciones del ecosistema eCRehab

En esta sección se ofrece un ejemplo XML de la notación propuesta para la actividad vocabulario/memoria semántica dentro del ecosistema eCRehab

```
<?xml version="1.0" encoding="UTF-8" standalone="no"?>
<manifest xmlns="http://www.msglobal.org/xsd/imscp_v1p1"
  xmlns:imsmd="http://www.msglobal.org/xsd/imsmd_v1p2"
  xmlns:xsi="http://www.w3.org/2001/XMLSchema-instance"
  identifier="imsaccmdv1p0_manifest"
  version="IMS CP 1.1.3"
  xsi:schemaLocation="http://www.msglobal.org/xsd/imscp_v1p1 imscp_v1p1.xsd http://www.msglobal.org/xsd/imsmd_v1p2
imsmd_v1p2p4.xsd">
  <organizations default="eAdventure">
    <organization identifier="eAdventure">
      <title>eAdventure course</title>
      <item identifier="itm_eAdventure" identifierref="res_eAdventure" isvisible="1" parameters="">
        <title>Vocabulario Memoria Semántica</title>
      </item>
    </organization>
  </organizations>
  <resources>
    <resource href="VMS.html" identifier="res_eAdventure" type="webcontent">
      <metadata>
        <imsmd:lom>
          <imsmd:general>
            <imsmd:language>en</imsmd:language>
          </imsmd:general>
          <imsmd:lifecycle/>
          <imsmd:technical>
            <imsmd:requirement>
              <imsmd:orcomposite>
                <imsmd:minimumversion>1.3</imsmd:minimumversion>
                <imsmd:maximumversion>1.3</imsmd:maximumversion>
              </imsmd:orcomposite>
            </imsmd:requirement>
          </imsmd:technical>
        </imsmd:lom>
      </metadata>
    </resource>
  </resources>
</manifest>
```

```

    </imsmd:lom>
    <ecrerab:rom>
      <ecrerab:environment>
        <ecrerab:assistens>Neuropsychologist</ecrerab:assistens>
        <ecrerab:assistens>occupational therapist</ecrerab:assistens>
      </ecrerab:environment>
      <ecrerab:rehabilitationimpact>
        <ecrerab:cognitive_process>
          <ecrerab:name vocabulary="CRUL">semantic memory</ecrerab:name>
          <ecrerab:cpvalue>
            <ecrerab:valnum>7</ecrerab:valnum>
            <ecrerab:vallist>medium</ecrerab:vallist>
          </ecrerab:cpvalue>
        </ecrerab:cognitive_process>
        <ecrerab:cognitive_process>
          <ecrerab:name vocabulary="CRUL">attention</name>
          <ecrerab:cpvalue>
            <ecrerab:valnum>3</ecrerab:valnum>
            <ecrerab:vallist>low</ecrerab:vallist>
          </cpvalue>
        </ecrerab:cognitive_process>
      </ecrerab:rehabilitationimpact>
      <ecrerab:adaptation/>
      <ecrerab:appraisal>
        <Item>Tiempo de ejecucion</Item>
      </ecrerab:appraisal>
    </ecrerab:rom>
  </metadata>
  <file href="VMS.html"/>
  <file href="VMS.jar"/>
  <file href="splashScreen.gif"/>
</resource>
</resources>
</manifest>

```