**APLICATIVO PARA EL APOYO DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON ALZHEIMER**

**Señores**

**COMITE DE PROYECTO**

**Presentado por:**

**JULIANA PAOLA MEDINA FIGUEREDO**

**ANDRES FELIPE ZERRATE CASTRO**

**UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA**

**INGENIERIA DE SISTEMAS**

**BOGOTA**

**2015**

1. **MARCO TEÓRICO**

**La enfermedad de Alzheimer**

Según La Alzheimer’s Association, “el Alzheimer es una enfermedad cerebral que causa problemas con la memoria, la forma de pensar y el carácter o la manera de comportarse. Esta enfermedad no es una parte normal del envejecimiento. El Alzheimer empeora al pasar el tiempo. Aunque existen muchos síntomas, la mayoría de las personas experimenta pérdida de memoria severa que afecta las actividades diarias y habilidad de gozar pasatiempos que la persona disfrutaba anteriormente. Otros síntomas son confusión, desorientación en lugares conocidos, colocación de objetos fuera de lugar, y problemas con el habla y/o escritura.”[[1]](#footnote-1)

“De acuerdo al Informe Alzheimer's Disease International (ADI) (2011), se calcula que 36 millones de personas en todo el mundo viven con demencia, encontrándose un aumento en su incidencia en los países de bajos y medianos ingresos. En Colombia se ha estimado una prevalencia de demencia del 1,8 y 3,4% en grupos de pacientes mayores de 65 y 75 años. Igualmente, de acuerdo con el Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro), la prevalencia de demencia corresponde a 1,3% entre los mayores de 50 años, ascendiendo esta cifra a 3,04% en mayores de 70 años.”[[2]](#footnote-2)

En muchos casos las personas tienden a confundir términos como demencia, enfermedad de Alzheimer y demencia senil. Al hablar de una persona con demencia se entiende que presenta un cuadro con deterioro a nivel cognitivo, ya sea de memoria lenguaje u orientación, esto le impide realizar actividades de su vida cotidiana. La demencia puede afectar a cualquier edad, incluso a personas jóvenes aunque no sea tan frecuente, y se presenta más que todo en ancianos. Cuando una demencia afecta a adultos mayores se habla de demencia senil.

La demencia puede ser provocada por enfermedades neurodegenerativas, como lo es la enfermedad de Alzheimer, siendo esta una de las más frecuentes. Algunas otras enfermedades de este tipo que también se presenta en la población adulta son la Demencia por Cuerpos de Lewy difusos y la Demencia Lobar froto-temporal. La primera afecta a ancianos principalmente, los pacientes muestran síntomas similares al Parkinson, presentan alucinaciones visuales y variaciones cognitivas. La segunda suele afectar a personas entre los 50 a los 60 años, suelen presentarse cambios de personalidad y conductas inapropiadas.

Todas las enfermedades neurodegenerativas tienen una característica en común ya que a nivel cerebral todas se presentan de la misma manera. Por lo general se trata de un acumulo de “basura” de origen proteico que no se puede eliminar del cerebro, provocando daños de las neuronas y por tanto generando los síntomas. Esta sustancia (que puede ser cualquier tipo de proteína dependiendo del caso) se va acumulando de forma progresiva en el cerebro lo que provoca el empeoramiento gradual de la persona enferma.

Para la enfermedad de Alzheimer a nivel cerebral se presenta una abundancia de placas y marañas las cuales corresponden a los depósitos o los acúmulos de un fragmento de proteína que es llamada beta-amiloidea (para las otras demencias cambia el tipo de proteína acumulada) y los cuales se ubican en los espacios entre las neuronas. Por lo general las primeras marañas se presentan en las zonas que son importantes para la memoria antes de propagarse por otras regiones. Los científicos creen que estas placas y marañas bloquean la comunicación entre las neuronas e interrumpen los procesos que las células necesitan para sobrevivir. Lo que causa la pérdida de memoria, los cambios de personalidad y los otros síntomas es la muerte o destrucción de las neuronas.[[3]](#footnote-3)

Otros tipos de demencias pueden ser causadas por hemorragias cerebrales, infecciones en el cerebro (como el SIDA o la sífilis), tumores cerebrales o traumatismos o accidentes graves que dañen el cerebro.[[4]](#footnote-4)

**Síntomas y diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer**

Los síntomas de Alzheimer básicamente son el deterioro cognitivo, dependencia funcional y los trastornos en la conducta.

En cuanto al deterioro cognitivo se puede considerar la pérdida de memoria, que incluye por lo general el olvido de cosas relevantes, alteraciones en el lenguaje, desorientación, dificultad para reconocer los objetos o personas y problemas para distinguir lo que creemos es correcto o incorrecto.

La dependencia funcional es progresiva comenzando por la pérdida de habilidad para realizar tareas como ir a algún lugar en específico o desarrollar alguna actividad laboral, perdida de la habilidad para usar algún tipo de utensilio como un electrodoméstico o habilidad para cocinar y la incapacidad para realizar actividades básicas como vestirse, comer, asearse, entre otras.

En el caso de los trastornos de conducta puede presentarse indiferencia o apatía que puede entenderse como una falta de iniciativa del enfermo, donde este no permite que le ayuden en las tareas las cuales ya no puede ejecutar. Esto puede generar cuadros de depresión, ansiedad, irritabilidad o cambios de humor, euforia o agitación, llegando a veces a la agresividad verbal o física. Por todos estos cambios y añadiendo la dificultad de recordar, se presentan delirios como pensar que le están robando dinero, que los vecinos intentan entrar en casa, que le envenenan o que su pareja le es infiel. Además pueden presentarse alucinaciones como ver cosas que en realidad no existen, desinhibición como hacer o decir cosas inapropiadas, conductas motoras sin finalidad como andar sin rumbo, trastornos del sueño como insomnio y cambios en el hábito alimenticio como comer de forma compulsiva o no comer.

Con la evolución de la enfermedad estos síntomas van cambiando. Por lo generar el deterioro cognitivo va empeorando a medida que ésta avanza y se hace cada vez más evidente. Para el caso de los trastornos conductuales puede que aparezcan o desaparezcan mientras avanza el tiempo, a veces suelen mantenerse y necesitan un tratamiento en específico según lo considera el profesional que este atendiendo el caso.[[5]](#footnote-5)

Para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer no existe ningún test en específico, por lo tanto existe una gran probabilidad de error al momento de la primera consulta con un profesional. Por lo general se tiene en cuenta los síntomas del paciente y algunos exámenes como un TAC (Tomografía axial computarizada) y pruebas de sangre para descartar cualquier otro tipo de enfermedad. Cuando se tiene un diagnóstico temprano se puede evitar sobre-medicación en la persona y además beneficia tanto a la familia como al cuidador para dar una mejor atención y apoyo. Dar el diagnostico al paciente es complicado ya que cuando se presentan los síntomas del Alzheimer existe una disminución en la atención y la capacidad de razonamiento, por esto es posible que no entienda exactamente lo que le sucede. Para esto se requiere un gran apoyo de la familia y alguien responsable que se pueda encargar del enfermo.[[6]](#footnote-6)

**El cuidador**

Esta persona responsable que asume el cuidado del enfermo tiende a ser el más cercano a él (puede ser un hijo o hija, el conyugue o la persona que esté viviendo con éste al momento del diagnóstico) o en algunos casos se prefiere contratar a un profesional que se encargue del cuidado total (enfermeras (os) o un especialista en cuidado geriátrico). A esta persona se le denomina Cuidador.

Un cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Flórez Lozano et al, 1997)”[[7]](#footnote-7) Se dice que existen dos tipos de cuidadores: informales y formales.

Los cuidadores formales, como definición general, “hace referencia a personas que no hacen parte de la familia de la persona enferma, que pueden estar capacitadas o no para ejercer dicho rol y que, a cambio, reciben remuneración económica (Aparicio et al., 2008; Rogero, 2009)”[[8]](#footnote-8). Este tipo de cuidadores pueden ser profesionales en cuidado geriátrico, auxiliares de enfermería o personas con experiencia que no necesariamente puedan estar tituladas pero tienen la disponibilidad para el cuidado. Con los cuidadores formales se presenta un límite de horarios y un menor compromiso efectivo. Además, como bien lo considera María Cristina de los Reyes en su escrito “Construyendo el concepto cuidador de ancianos”, la formación profesional de cuidadores es algo muy reciente y en su mayoría estos asumen su papel por medio de la practica junto con otros asistentes que llevan más tiempo en la tarea, y lo mismo ocurre con los auxiliares de enfermería. Son pocos los profesionales titulados en cuidado geriátrico que toman participación activa de su tarea ya sea en centros de cuidado o en un hogar particular.

“Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límite de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Flórez Lozano et al, 1997, Aguas, 1999).”[[9]](#footnote-9) Para una persona adulta mayor que tenga o no una enfermedad como el Alzheimer es de suma importancia el círculo familiar que lo rodea ya que le permite desenvolverse en un ambiente de confianza. Se genera una mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades y mayor intimidad.[[10]](#footnote-10)

**El Cuidador Familiar**

Un cuidador que cumple con las características de un cuidador informal y que pertenece directamente a la familia del enfermo se le conoce como Cuidador Familiar. Por definición, “El cuidador familiar es la persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente, a una persona de su entorno que presente una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria. Esta ayuda regular puede ser proporcionada de modo permanente o no, y puede adoptar varias formas, particularmente: atención, cuidados, ayuda en educación y vida social, gestiones administrativas, coordinación, vigilancia permanente, apoyo psicológico, comunicación, actividades domésticas, etc.”[[11]](#footnote-11) Este destaca como el cuidador principal mientras que los más cercanos asumen el papel de cuidadores secundarios quienes son los que colaboran en las actividades que recaen sobre el cuidador principal de una manera menos continua. Según estudios en España, se dice que el cuidador principal tiende a ser mujer casi en un 67% de los casos, mayor a 55 años en un 65%. Por lo general asume el rol la persona conyugue del enfermo en un 47%, o la persona más cercana que conviva con él en un 65% y lleva la tarea de ser el cuidador principal de 1 a 4 años en un 43%.[[12]](#footnote-12)

“En Colombia se cuenta con el Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro) de 1996, como fuente de información de trastornos neurológicos en el país. Los resultados muestran que la prevalencia de demencia por 1000 habitantes fue de 13.1, detectada solo en personas mayores de 50 años, con una mayor incidencia en el género femenino. Actualmente se estima que en Colombia existen alrededor de 300 mil casos de demencia, de los cuales un 50% a 70% es de tipo Alzheimer entre las personas mayores de 65 años.”[[13]](#footnote-13)

Son varios los motivos que llevan al Cuidador Familiar a asumir su papel, entre estos se consideran el altruismo, la reciprocidad, la gratitud y la estima hacia su familiar, sentimientos de culpa del pasado o por aprobación social. Las tareas que va asumiendo se generan de manera progresiva y estas no solo incluyen los cuidados básicos del hogar y del enfermo sino tareas avanzadas como encargase de gestiones administrativas, coordinar con el resto de la familia y además facilitar ciertas aficiones que el enfermo tenga. Por el mismo compromiso con su rol, el cuidador también asume la tarea de formarse para el manejo del enfermo y participar de algunas actividades con su familiar. Generalmente esta formación se va adquiriendo con la práctica, por consejos de allegados o por instrucción del profesional encargado de los controles del enfermo.

Las tareas van evolucionando según la fase o el estado en la que se encuentre el enfermo. Inicialmente se asume el proceso de asimilación de la enfermedad junto con la persona afectada, se mantienen algunas rutinas que ya se tenían para que éste no pierda su independencia y en esta fase se empiezan a asumir las finanzas del hogar. Luego ya se empieza a supervisar más de cerca al enfermo y a asistirlo de manera más frecuente desarrollando técnicas de comunicación, se asumen ya los cuidados personales como la higiene y en este punto se empiezan a manejar los trastornos conductuales. En la fase más avanzada el enfermo se hace completamente dependiente del cuidador familiar, la supervisión se hace de manera constante y la higiene, las comidas y los cuidados personales se hacen cada vez más importantes ya que el enfermo no puede realizar estas tareas sumando el manejo de la conducta.[[14]](#footnote-14)

**Síndrome de sobrecarga en el Cuidador Familiar**

El cuidador familiar pone tanto de su tiempo como de sus recursos económicos para la manutención del enfermo. Muchas veces este se ve obligado a disminuir su jornada laboral o inclusive dejar su trabajo para dedicarse a su tarea. En cuanto a los recursos económicos invertidos no se tiene estadísticas claras sobre la inversión que se realiza cuando se tiene un paciente con enfermedad de Alzheimer pero se es claro que se debe tener en cuenta la alimentación, medicamentos o gastos de la casa como servicios públicos. Los costos del cuidado del enfermo generalmente son asumidos por la familia ya que el cuidador no puede generar un ingreso monetario por si solo y es necesario el apoyo de todo el núcleo.

La inversión tanto psicológica como física la pone el Cuidador Familiar y el principal riesgo para este es la sobrecarga. Algunos autores lo llaman *Burn-out o síndrome del cuidador quemado*. Este fue descrito por primera vez en Estados Unidos en 1974. “Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable tal como el enfermo de Alzheimer.”[[15]](#footnote-15)

Diferentes estudios describen *los factores de riesgo que pueden llevar a un estado de sobrecarga en el Cuidador Familiar*, estos dependen tanto del propio cuidador como del paciente.

En relación al cuidador resaltan como factores de riesgo: la mala salud física previa, un historial de depresión o algún trastorno psicológico, una edad mayor o que sea anciano, sin otras actividades que hacer aparte de cuidar, sin otros parientes que convivan en el domicilio, bajo nivel económico, ausencia de apoyo socio-sanitario (médicos de cabecera poco accesibles) y el desconocimiento de la enfermedad y de su manejo practico.

En relación con el paciente los factores a resaltar son: una demencia intensa o profunda, larga duración del diagnóstico de la enfermedad, la presencia de alucinaciones y confusión, agresividad y agitación, negación, insomnio que impide dormir al cuidador y dolencias médicas además de la propia enfermedad de Alzheimer.

A causa de esta sobrecarga suelen presentarse problemas físicos para el Cuidador Familiar como patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, trastornos osteomusculares y problemas respiratorios. En cuanto a la parte psicológica suele manifestarse ansiedad, depresión, angustia, cambios en la personalidad, irritabilidad, insomnio, fatiga, en algunos casos suelen presentarse ideas obsesivas, pánico y pérdida de la concentración que conllevan a comportamientos negativos. Los cuidadores familiares suelen descuidarse a sí mismos, rechazando el apoyo que le puedan ofrecer, dejan de asistir al médico por darle prioridad al paciente, cambian hábitos de cuidado personal o alimenticios, muestran menos interés en actividades que le eran gratificantes y se manifiesta el consumo excesivo de café, alcohol, tabaco y/o ansiolíticos e hipnóticos.[[16]](#footnote-16)

Para evaluar el grado de sobrecarga del Cuidador Familiar se han establecido test de preguntas por varios autores como Zarit, Gwyther, Stone, Mallach quienes investigan los factores comunes y a partir de ellos crean escalas de medición. De los cuestionarios más nombrados y sugeridos en los estudios es el de Zarit, la escala que propone se compone de 22 items con un sistema de respuestas de 5 puntos y un rango de puntuación de 0 a 88 y es un cuestionario que el cuidador se puede realizar así mismo con medidas subjetivas. Existen otras escalas para evaluar el nivel de ansiedad, depresión o calidad de vida relacionada con la salud. Para el caso de la ansiedad se usa el Inventario de Ansiedad de Beck, en cuanto a la depresión se usa la escala de GDS y para la salud física y mental el SF-36 o SF-12.[[17]](#footnote-17) Se suele aplicar en primera instancia el test de Zarit y el profesional encargado, dependiendo del caso, aplicaría algún otro test necesario.

Esta evaluación es necesaria cuando el Cuidador Familiar empieza a manifestar cambios en su comportamiento o alguna señal de alarma que pueda indicar que está desarrollando el síndrome de sobrecarga. Profesionales de la salud recomiendan una evaluación cuidadosa de la carga que este soportando el Cuidador Familiar en relación con el apoyo que recibe de los que lo rodean para poder establecer medidas que eviten la aparición de problemas físicos y psicológicos que pueden llevar al deterioro y posible muerte del mismo.

**Acciones recomendadas para disminuir la sobrecarga en el Cuidador Familiar**

La sobrecarga del Cuidador Familiar puede ser disminuida de diferentes maneras. De una forma indirecta, se puede reducir con el tratamiento de la enfermedad del paciente enfermo de Alzheimer ya que esto le da la seguridad de que su familiar está siendo tratado y controlado de manera correcta, permitiéndole dedicar su tiempo a otras actividades o darse un espacio para sí mismo. Los medicamentos administrados al enfermo suelen ser sedantes para el control de las conductas (Tioridazina, Levomepromazina), también se le administra fármacos específicos para el tratamiento asintomático de la enfermedad de Alzheimer como los inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (IACE) que son conocidos con su nombre comercial como Donepezilo, Rivastigmina y Galantamina (usado generalmente en la etapa leve-moderada de la enfermedad) y se usan para el manejo de los síntomas cognitivos, funcionales y conductuales como la apatía, la ansiedad o la depresión. Otro fármaco usado es un antagonista no competitivo de los receptores N-metil D-Aspartato (NMDA) más conocida como Memantina que se usa en etapas graves de la enfermedad (etapas finales donde el enfermo es completamente dependiente de Cuidador Familiar) y se suele combinar con los IACE para el manejo de los síntomas cognitivos y funcionales.[[18]](#footnote-18)

El objetivo de estos fármacos es el control de los síntomas conductuales, cognitivos y funcionales pero ninguno de ellos promete mejorar la calidad de vida del paciente, es decir, no va a retrasar o curar la enfermedad de Alzheimer, solo controla la aparición de los síntomas permitiendo a la familia una mayor tranquilidad a medida que se van presentado.

Otra manera de reducir la sobrecarga sobre el Cuidador Familiar, pero esta vez de manera directa, es con programas de intervención sobre este que incluyen: “actividades y evaluaciones periódicas que incluyen psicoeducación ya sea grupal o individual, grupos de apoyo, contacto telefónico o por internet, implicación de la familiar, programas educativos, resolución de problemas y facilitación de recursos disponibles.”[[19]](#footnote-19)

Estas experiencias de apoyo han sido evaluadas por diferentes estudios que muestran que las intervenciones de este tipo son beneficiosas para los Cuidadores y son muy efectivas si se combinan con el apoyo emocional de la familia, apoyo educativo sobre la enfermedad entre otros recursos que juntos permiten mejores resultados que si se tratara uno a la vez.[[20]](#footnote-20)

*“Resumiendo lo que la evidencia científica afirma es que la carga se minimiza o se soporta mejor si existe soporte interno y externo y si los distintos protagonistas gozan de tiempo para su propio cuidado y para seguir mejorando en su labor de cuidar. El mejor tratamiento de la sobrecarga es su prevención y ésta se logra y ejerce a través de la información, educación, soporte profesional, red social y familiar sólida y obtención de recursos.”[[21]](#footnote-21)*

Se han desarrollado diferentes intervenciones por profesionales de la salud como enfermeras y especialistas en geriatría que han funcionado como tratamiento directo para el Cuidador Familiar como:

**Counseling:** o asesoramiento. Sesiones de trabajo orientadas a enseñar a resolver las necesidades de la persona o grupo con el objetivo de mejorar la salud del usuario. El profesional facilita conocimientos, alternativas, herramientas, técnicas y entrenamiento, y el usuario conduce su propio proceso. Facilita la adopción y el mantenimiento de comportamientos saludables y es recomendado para abordar enfermedades de carácter crónico. Con esta estrategia se le proporciona al Cuidador Familiar resoluciones a dificultades habituales como la higiene o la nutrición y además estrategias e relajación, cuidado personal y resolución de problemas. La aplicación de esta técnica mejora el conocimiento de la enfermedad, aumenta el soporte emocional y ayuda a la planificación de la asistencia.

**Terapias individuales:** La atención individual de Cuidador Familiar de enfermos de Alzheimer debe basarse en la corriente humanista y la cognitiva conductual. La primera es importante para empatizar y comprender la situación por la que está pasando. La segunda se debe tener en cuenta ya que se debe percibir los cambios de aquellos patrones del pensamiento y de la conducta que están interfiriendo en el mal afrontamiento del proceso degenerativo de la enfermedad y así aumentar la habilidad del cuidador.

**Grupos de ayuda (GAM) y grupos de auto ayuda:** Con la ayuda mutua entre personas y el intercambio de dar y recibir entre ellas producen resultados positivos para la salud de los participantes. Estos grupos pueden ser formales o no y son conformados por personas que se unen porque tienen algo en común, en nuestro caso, ser cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Estos grupos se autogestionan y no hay profesionales dentro de ellos, aun así cuentan con el apoyo y colaboración de profesionales de la salud. Los miembros de estos grupos se reúnen para compartir e intercambiar información y experiencias, facilitando el apoyo emocional, buscando posibles soluciones a problemas, paliar el sentimiento de soledad ante una situación no deseada y da formación sobre la enfermedad.

**Las nuevas tecnologías como un nuevo modelo de autoayuda (foros, blogs, chat):** En estos tiempos donde la falta de tiempo es importante, se puede encontrar ayuda mediante las nuevas tecnologías, es una manera rápida de comunicarse con otras personas que se encuentran en la misma situación y así poder intercambiar opiniones, experiencias y recursos. Las ventajas que ofrecen las nuevas tecnologías es que permite la comunicación entre personas de distintos lugares de procedencia y así también iniciar relaciones de amistades.[[22]](#footnote-22)

Todas estas formas de apoyo directo al Cuidador Familiar han sido evaluadas por estudios científicos (Gaugler J. et al 2011, Logsdon R. et al 2010, Mittelman et al 2003, Snyder L. et al 2007, Ulstein I.D. et al 2007, Babarro et al. 2004) que demuestran su eficacia al disminuir el estrés en este y el aumento de las habilidades para el cuidado efectivo del paciente.

**Investigaciones sobre los beneficios de las nuevas tecnologías sobre cuidadores Familiar y el enfermo de enfermedad de Alzheimer**

Para cuando se hizo la investigación anteriormente citada había pocas herramientas metodologías que permitieran evaluar con eficacia los beneficios y ventajas de las nuevas tecnologías implementadas para el apoyo al cuidador. Hoy en día aún no se ha desarrollado una investigación científica seria con una metodología definida para evaluar las ventajas de nuevas tecnologías en la calidad de vida de los Cuidadores, lo más cercano que se tiene actualmente son las investigaciones incluidas dentro de la convocatoria para el *Plan Nacional de Investigación Científica, desarrollo e innovación tecnológica (2008-2011) Realizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (IMSERSO), Gobierno de España*[[23]](#footnote-23). Estas son proyectos financiados por el Plan de Investigación con el objetivo de promover y fomentar el desarrollo y la innovación en beneficio a la población adulta mayor.

De los proyectos encontrados ninguno de ellos tiene una investigación a fondo sobre las ventajas de una red social, un blog o los chats sobre los Cuidadores Familiares. El proyecto más cercano a evaluar la problemática del cuidador “Cuidador en riesgo: relación entre el funcionamiento familiar, los sentimientos positivos y de ambivalencia hacia la persona mayor y la salud física y psicológica del cuidador” es completamente investigativo sin ningún desarrollo tecnológico. Otro los proyectos a resaltar es “Reconocimiento de caras y voces familiares en la enfermedad de Alzheimer”, realiza una investigación experimental con diferentes métodos para que el paciente reconozca a sus familiares, es de tipo investigativa y no incluye nuevas tecnologías.

Hacia el 17 de Julio de 2014, *El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias* junto con IMSERSO realizó una presentación donde exponen los proyectos tecnológicos de Innovación en la Intervención del Alzheimer y otras demencias.[[24]](#footnote-24) En esta resaltan las ventajas y desventajas del uso de las TIC sobre población mayor que puede llegar a presentar deficiencias cognitivas y motoras. Además contrastan las mejoras en la calidad de vida tanto para el enfermo como para el cuidador manifestando que en estos últimos mejora el bienestar por reducción de la responsabilidad y sobrecarga y da la oportunidad de ofrecer actividades y conversaciones significativas en relación a su familiar enfermo. Como ventajas de las TIC se nombran:

* Variedad y flexibilidad
* Capacidad de decidir y mayor control
* Ofrecer servicios atractivos tanto para los usuarios como para sus familias
* Múltiples oportunidades: Enfermos, cuidadores, procesionales, entorno social, sistema sanitario…
* Múltiples ámbitos de intervención Diagnostico y evaluación, cuidados y atención Sanitaria, intervención y tratamiento…[[25]](#footnote-25)

Dentro de los proyectos TIC más importantes desarrollados resaltan:

* Machine Learning
* Sistemas de evaluación computarizados
* Análisis de electroencefalogramas para evaluar la intervención no farmacológica de la musicoterapia en pacientes con EA
* Sistema de Geolocalización como Tracmove, Keruve, Tweri App,
* Sistema de Control de errantes
* Sistemas de localización de usuarios mediante el uso de sistemas RFID
* Sistemas de vigilancia y prevención de caídas
* Sistemas e estimulación cognitiva como Gradior, SmartBrain, FesKits (App web paga), DeSICA, GeronTec.
* Wii-terapia como herramienta de estimulación de las funciones cognitivas superiores
* Proyecto HEAD (Herramientas Tecnológicas para la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias)
* AlzhUP App. Banco personal de memoria en la nube en el cual se almacenan fotos o recuerdos del enfermo para hacer ejercicios de reconocimiento
* Guías electrónicas PACID
* Uso de Tablet para la estimulación cognitiva
* COGNIGEN. Sistema de estimulación cognitiva multiparticipante con interacción intergeneracional
* Apps destinadas para familiares y cuidadores[[26]](#footnote-26)
* Robots terapéuticos como Paro, Aibo, NeCoro
* Sala Snoezelen

**Redes de Conocimiento**

Una de las formas para que el Cuidador Familiar pueda asumir su tarea de manera tolerable y que no se convierta en una carga para este es la adquisición de conocimiento sobre la enfermedad y maneras de solución de problemas cotidianos que suelen surgir con el avance de la enfermedad de Alzheimer. Se considera que el aprendizaje y el apoyo emocional, ya sea de la familia o de personas en la misma situación, puede ser la diferencia para que los síntomas de sobrecarga no se presenten y el cuidado sea efectivo.

Esta información puede ser obtenida de varias maneras. Como se explicaba anteriormente el apoyo desde grupos de autoayuda y el asesoramiento con el médico de cabecera o con el profesional asignado por la entidad de salud permite al Cuidador Familiar aprender sobre la enfermedad y recibir información que le puede ser útil. El inconveniente se presenta cuando el Cuidador no tiene tiempo para salir de casa o está muy ocupado con sus tareas con el enfermo y asistir a las diferentes reuniones de los grupos o reunirse con un profesional para una asesoría personalizada le presenta un problema con su cronograma o no puede darle la importancia adecuada. Es aquí donde se propone una posible solución para recopilar esa información y que esté disponible en cualquier momento en una de las herramientas más útiles de comunicación que nos ha ofrecido los nuevos avances tecnológicos que es el internet. Se propone una red social de conocimiento a través del aplicativo diseñado para el apoyo del Cuidador Familiar que recopile las experiencias de los usuarios para construir, con el tiempo, una biblioteca de consejos y experiencias que faciliten la solución de situaciones adversas por los cambios de conducta y el avance de la enfermedad de Alzheimer.

Para esto es necesario conocer las definiciones básicas que construyen el concepto de red social de conocimiento.

Las redes de conocimiento han sido definidas por varios autores. “Castellanos (2004) define a una red de conocimiento como una comunidad de personas que, de modo formal o informal, ocasionalmente, a tiempo parcial o de forma dedicada, trabajan con un interés común y basan sus acciones en la construcción, el desarrollo y la socialización de conocimientos.”[[27]](#footnote-27)

Prada Madrid genera su propia definición de red de conocimiento como un conjunto de elementos tecnológicos, normativos, culturales y sociales dirigidos a facilitar la interacción de individuos interesados en ciertas áreas temáticas con el fin de socializar e incrementar el conocimiento tácito de cada participe y por ende el de las organizaciones.

“Royero (2005), en un contexto social y dinámico, las redes de conocimiento son interacciones humana en la producción, almacenamiento, distribución, transferencia, acceso y análisis de los conocimientos producidos por la investigación o por el propio interés individual o colectivo por compartir información y conocimiento a través de cualquier medio – Por lo regular electrónico o digital – con la intencionalidad de desarrollar las capacidades de creación, entendimiento, poder estudio y alteración de la realidad inmediata.” [[28]](#footnote-28)

Lo que integra básicamente una red de conocimiento son individuos, comunidades, tecnología y al conocimiento mismo.

Se puede abstraer de estas definiciones las características básicas de una red de conocimiento:

* Su finalidad es mejorar el trabajo académico o científico
* Optimizar la gestión de conocimiento además de crear y fortalecer la cooperación
* Son expresiones de la interacción humana en un contexto social propio.
* Su propósito es producir, almacenar y distribuir conocimiento
* Se encuentran en un ámbito histórico, espacial y territorial determinado
* Tienden a expandirse y a virtual izarse

Las redes sociales de conocimiento reposan en las organizaciones humanas creadas para tal propósito, ya que estas, son capaces de sistematizar coherentemente las ideas, asignar recursos, aplicar métodos sistematizados y obtener resultados orientados a la innovación y desarrollo de las distintas áreas de la actividad social. Dichas redes reconocen también el carácter individualista creador del hombre en lo que se conoce como “ciencia popular” o conocimiento no científico igualmente importante en el flujo de información en esa red.[[29]](#footnote-29)

La implementación de una red de conocimiento lleva consigo beneficios como:

* Interactuar de manera constructiva
* Intercambiar conocimientos y experiencias
* Trabajo en equipo
* Aprender a su propio ritmo
* Ahorro de espacio y tiempo
* Adquirir conocimientos de manera rápida y eficaz
* Acceso rápido al conocimiento necesario
* Resolver problemas de manera conjunta
* Permite la creatividad, flexibilidad y adaptabilidad
* Aprender en el hacer

Las redes de conocimiento poseen **elementos y aspectos funcionales** los cuales se deben tener en cuenta como fundamentos teóricos para instaurar una red de conocimiento:

**Comunidades, equipos y expertos:** Estos añaden un valor de comportamiento de conocimiento y lo convierten en resultados. El equipo tiene tareas a realizar, trabajan conjuntamente sobre unos objetivos y actividades definidas y muchas veces la información producida es retenida hasta que pueda socializarse.

La comunidad esta movida por los intereses de los participantes. Está sustentada en un interés sobre una misma área, la información y conocimiento es contenida en esta comunidad hasta su última versión. Son útiles para llevar el conocimiento a niveles superiores de convergencia, a menudo obteniendo los niveles e interacciones de las formas de conocimiento (tácito, explicito) aportados por una audiencia. La interacción entre los participantes soporta la unión de las comunidades mediante a la suscripción de áreas temáticas, entretanto son controlados por la información del sistema de gestión que se haya determinado y se administran ya sea por el arquitecto del sistema o por los servicios.

En cuanto al experto, su tarea consiste en cualificar y filtrar la información dependiendo de su especialidad. Puede controlar el conocimiento dado teniendo en cuenta la veracidad de este.[[30]](#footnote-30)

**Comunidades de conocimiento. Comunidades de cooperación:**

Se debe tener en cuenta que las organizaciones que trabajan de manera conjunta para alcanzar objetivos comunes producen logros superiores y mayor productividad. El aprendizaje cooperativo favorece un mayor uso de estrategias superiores de razonamiento y pensamiento crítico que el aprendizaje individual según Johnson y Johnson.

Ahora se prueba el desarrollo de comunidades de aprendizaje que operan en un entorno virtual llamadas por lo general Virtual Learning Communities de las cuales se indican están formadas por personas o instituciones conectadas a través de la red que tiene puntos de convergencia a un determinando interés o inquietud de aprendizaje. Este tipo de agrupaciones a través del uso de tecnologías ha presentado un desarrollo considerable en el transcurso de los últimos años sobre todo en el marco de la educación. Se resalta que usar el término comunidad virtual de cooperación es un poco laxo porque no siempre es fácil de identificar con precisión una verdadera red virtual que permite el desarrollo de una comunidad que comparte y genera conocimiento. Una comunidad de conocimiento virtual debe seguir un interés común o una iniciativa de participación entre los miembros en donde toda comunicación, transferencia de información y conocimiento este mediado por la utilización de la tecnología.

Para incrementar el dinamismo de una comunidad que utiliza TIC se debe tener en cuenta: La tecnología se puede manejar como infraestructura para consolidar y ampliar las redes de comunicación y de intercambio dentro de las comunidades virtuales de cooperación y se puede también usar como instrumento para promover y potenciar el aprendizaje de sus miembros.

“Por ahora existen pocas experiencias y escasas referencias en la literatura especializada sobre comunidades virtuales de conocimiento por lo cual su aproximación teórica se realiza desde la óptica de la cooperación dinámica entre colaboradores”[[31]](#footnote-31)

**El conocimiento:** Este se presenta como la relación entre dos elementos, los cuales continúan en ella eternamente aunque se presenten separados mutuamente, este dualismo de elementos pertenece a la esencia del conocimiento. La relación que se presenta es simultáneamente una correlación, pues el sujeto solo puede ser sujeto para un objeto y el objeto solo es objeto para un sujeto. El sujeto aprende el objeto y el objeto es aprensible y aprendido por el sujeto.[[32]](#footnote-32)

**Conocimiento e innovación. Plataforma base en la productividad de la organización: “**Cuando la organización logra establecer pilares de conocimiento es su esquema de funcionamiento, sus colaboradores tiene a su disposición fuentes de información y conocimiento que les permitirían mejorar en los que ellos mismo saben hacer y al interactuar entre ellos se propicia un adecuado ambiente para la generación de innovación.”

Cuando dos tipos de conocimiento empiezan a interactuar se le llama conversión o convergencia de conocimiento y se origina de cuatro formas:

*Socialización*: Comienza con la creación de una comunidad cuyos miembros comparten expectativas y modelos mentales.

*Exteriorización:* Proceso de convertir conocimiento tácito en conceptos explícitos que supone hacer tangible mediante el uso de metáforas, lenguaje e ideas.

*Combinación:* El concepto generado por el equipo se combina con la información existente y con el conocimiento que se encuentra fuera del equipo. Esto permite crear especificaciones más fáciles de compartir y mejor elaboradas.

*Interiorización:* Los miembros revisan el conocimiento explicito que ya se ha generado y que es asequible en el entorno y empiezan a interiorizar de nueva esa información con el objetivo de ampliar, comprender, profundizar y redefinir su propio concepto tácito.[[33]](#footnote-33)

**Enfoques de los modelos de red de conocimiento**

**Enfoque tecnológico:** Se basa en tres componentes: un núcleo central, los clúster de investigación y las unidades básicas de investigación. Castellano (2004) indica que esta red está conformada por un grupo de individuos que dirigen y gestionan las acciones orientas a la generación de conocimiento a partir de temas de estudios que con antelación han sido definidos con el objetivo de ser investigados. A cada clúster se le asigna de manera libre los grupos de investigación y la plataforma base es fundamentalmente electrónica.

**Enfoque tecnológico de gestión del Conocimiento:** A partir del mismo enfoque anterior pero orientado a la gestión del conocimiento como las comunidades virtuales, se soporta en tres componentes: la comunidad de individuos, las herramientas de red constituidas por una plataforma informática y los tópicos o temas de interés definidos por y para la comunidad.

Los elementos fundamentales para cualquiera de los enfoques son las *Personas* y la *Tecnología de la información y telecomunicaciones.* Con esto se puede crear un espacio para optimizar producción y transferencia de conocimiento científico por parte de los participantes.

Según Royero, las redes de conocimiento se fundamentan en una propuesta tecnológica que se enfoca **al carácter social y organizativo**, manifestando que las redes sociales de conocimiento también están conformadas por otras redes las cuales se traslapan por la propia red de Conocimiento y nombra las siguientes[[34]](#footnote-34):

**Redes Sociales: “**Conjunto de personas, comunidades, entes u organizaciones que producen, reciben e intercambian bienes y servicios sociales para su sostenimiento en un esquema de desarrollo y bienestar esperado, dicho bienestar es mediatizado por los avances en el campo de la ciencia y la tecnología producidos y ofrecidos en su valor social y mercantil a las personas o grupos de ellas, en un territorio y en unas condiciones económicas sociales determinadas.”

**Redes Primarias Básicas: “**Aquellos entes u organizaciones tanto públicas como privadas que producen insumos, productos, o servicios básicos para el sostenimiento de las redes sociales a nivel local, estatal y nacional, en las áreas básicas de la salud y asistencia social, educación, socio comunidad, agroalimentación, servicios básicos públicos, economía, producción de bienes industriales, manufactureros, comerciales y/o energéticos generados por unidades de producción“.

**Redes Sociales de acción:** “El conjunto de relaciones de gestión o administración, participación o asociación, que abarca pluralidad de personas o pluralidad de micro-organizaciones. Pueden agruparse a familias, empresas, ministerios, partidos políticos o iglesias.”

**Redes de Institucionales:** “Todos los organismos que se crean o se organizan para producir conocimiento científico a partir de la investigación de las necesidades de las redes sociales y/o los problemas de las redes primarias, con el fin de coadyuvar a su desarrollo y avance social.” Como ejemplo se puede considerar universidades, institutos de investigación, centros de desarrollo, entre otros.

**Redes de Cooperación:** “Organismos públicos o privados a nivel local, regional, nacional e internacional, que pueden cooperar técnicas y financieramente con la red institucional a fin de gestionar proyectos conjuntos bajo parámetros de pertinencia, efectiva, eficacia, productividad y desarrollo”

**Redes de transferencia: “**Se caracterizan por agrupar entes, personas u organizaciones que tienen como fin intermediar y/o trasladar el conocimiento producido a las redes sociales e íntimamente ligados a los procesos de innovación tecnológica y desarrollo científico.”

**Modelos sugeridos de redes de conocimiento**

* Ágora: Existe un agente intermediario o puente que es el espacio donde se comunican los investigadores y los destinatarios de dichas investigaciones y ambos aportan al conocimiento.
* Agregación: los investigadores agregar más y más conocimientos que los usuarios. Estos últimos solo reciben y no aportan más a este.
* Cadena de valor: Hay una relación o interconexión entre los investigadores que proveen la información a los usuarios que solo reciben el conocimiento.
* Alianza: en este modelo todos los usuarios son investigadores y comparten el conocimiento entre todos en un espacio de valor para estos.
* Red distributiva: Existe una red principal en donde investigadores y usuarios pueden aportar al conocimiento adquirido[[35]](#footnote-35)
  1. **Sistema de Hipótesis**
     1. **Hipótesis de Investigación**

Desarrollar un aplicativo que permita que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer tengan un contacto con personas en la misma situación reducirá sus niveles de estrés y permitirá generar a futuro una red de conocimiento basada en las vivencias de los participantes

* + 1. **Hipótesis Nula**

Desarrollar un aplicativo que permita que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer tengan un contacto con personas en la misma situación no reducirá sus niveles de estrés y no permitirá generar a futuro una red de conocimiento basada en las vivencias de los participantes

* 1. **Sistema de Variables**
     1. **Variable Independiente**

El cuidador Familiar es considerado para este proyecto como la razón para generar un aplicativo enfocado a su apoyo y educación. El aplicativo podrá ser usado por cualquier tipo de cuidador ya sea formal o informal, pero el Cuidador Familiar, por ser el que manifiesta menos experiencia además de ser el cuidador principal en la mayoría de los casos y asume su rol de manera sorpresiva después del diagnóstico del enfermo o lo asume de manera progresiva, es la clave para el cuidado del enfermo y merece la atención de una ayuda tecnológica que le ofrece las bases para su labor, además de ofrecerle un apoyo emocional al relacionarse con personas en su misma situación.

* + 1. **Variable Dependiente**

Para este proyecto se quiere determinar si un aplicativo orientado hacia una red social de conocimiento que se pretende enriquecer de las experiencias de los cuidadores participantes puede llegar a disminuir el estrés y puede dar soluciones de manejo de situaciones a los Cuidadores Familiares.

Se depende de los tipos de cuidadores que se presentan en una situación como lo es apoyar a una persona con enfermedad de Alzheimer. Cuidadores de tipo formal o informal, profesional o con experiencia generan una diferencia al momento del cuidado del enfermo.

* + 1. **Variable Interviniente**

El paciente con Alzheimer presente una enfermedad neurodegenerativa para la cual se hace necesario un cuidador formal o informal para asumir las actividades diarias y los cuidados de éste.

1. **Métodos, técnicas y procedimientos**
   1. **Metodología**

Se planea usar la metodología cualitativa ya que se centra en la comprensión de hechos desde sus aspectos particulares como fruto de un proceso histórico de construcción y vista a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas, es decir la perspectiva interna[[36]](#footnote-36).

Cómo la aplicación se va a retroalimentar de las experiencias y vivencias de los Cuidadores Familiares que la van a usar, se cree que ésta metodología es la más adecuada y pertinente para seguir el proceso evolutivo de la aplicación.

* 1. **Población y muestra**

Al usar una metodología de tipo cualitativa no se puede medir las experiencias y vivencias que se van a tener en cuenta para realizar el proyecto, más sin embargo se debe contar con una pequeña muestra poblacional que va a ser la que verificara si la aplicación tiene el potencial para poder crecer y ayudar a más personas y aplicar éste mismo sistema no solo a Cuidadores de pacientes con Alzheimer, sino ver la posibilidad de extender estos conocimientos a todo tipo de Cuidadores de cualquier enfermedad ya sea de manera formal o informal.

* 1. **Técnicas**

Teniendo en cuenta que se tiene un equipo de desarrollo pequeño para el aplicativo y que es necesario desarrollarlo de manera pronta teniendo en cuenta la información recopilada se ha decidido usar una metodología de desarrollo ágil de software.

"Las metodologías agiles (XP, SCRUM, DSDM, etc) forman parte del movimiento de desarrollo ágil de software, que se basan en la adaptabilidad de cualquier cambio como medio para aumentar las posibilidades de éxito de un proyecto"[[37]](#footnote-37)

Se usara la Metodología Xtreme Programming que es la que mejor se adapta a las necesidades de desarrollo.

Xtreme Programming o XP "es una metodología ágil centrada en potenciar las relaciones interpersonales como clave para el éxito en desarrollo de software, promoviendo el trabajo en equipo, preocupándose por el aprendizaje por el aprendizaje de los desarrolladores, y propiciando un buen clima de trabajo. XP se basa en la realimentacion continua con el cliente y el equipo de desarrollo, comunicación fluida entre todos los participantes, simplicidad en las soluciones implementadas y coraje para enfrentar cambios."[[38]](#footnote-38)

Para esta metodología resaltan ciertos valores y principios que lo hacen adaptarse al desarrollo de software ágil:

* La comunicación
* La simplicidad
* La retroalimentación
* El coraje

Las prácticas que sirve de guía para desarrollar la metodología son:

El desarrollo está dirigido por pruebas

* La planificación
* Cliente in-situ
* Programación por parejas
* Entregas pequeñas
* Refactorización
* Integración continua del código
* Diseño simple
* Utilización de metáforas del sistema
* Propiedad colectiva del código
* Convenciones de código
* No trabajar horas extras

Para el desarrollo de la aplicación se planea usar originalmente la herramienta WORDPRESS, que es una plataforma orientada a la estética, estándares web y usabilidad, tiene un sistema de administrador/editor al que se accede entrando a la URL con el nombre del dominio más la sentencia /wp-admin e ingresando el usuario y contraseña dadas para esto. Las entradas son noticias y comentarios en forma cronológica inversa, por ende lo último que se publique será lo primero que se mostrara, cada entrada tendrá un Título, Texto, Categoría (si no se le da una categoría a una noticia el programa le da la categoría por defecto), Etiquetas y Opcionales (fotografías o enlaces); Para usuarios primerizos pueden manipular y crear una página web desde 0 sin necesidad de tener conocimiento alguno de programación, aun así para usuarios avanzados que tengan conocimiento de lenguajes de programación, la aplicación se puede manejar desde HTML creando todo desde el código fuente, en la plataforma se aplica la idea de WYSIWYG (What You See Is What You Get, lo que ves es lo que consigues), a las publicaciones se les puede dar contraseña, o que sea pegajosa (que se mantenga en la parte superior del blog), que sea privada, retrasarla hasta cierta fecha, por lo general las 4 principales cosas son las necesarias (título, texto, categoría y etiqueta), se puede editar una entrada, o eliminarla; se puede administrar las categorías creándolas, editándolas, o eliminándolas, las etiquetas también pueden crearse, editarse y eliminarse, se puede crear contenido multimedia, modificarlo, y eliminarlo, también enlaces, crearlos, editarlos y eliminarlos, se pueden crear nuevas páginas para añadir más conocimiento, editarlas y eliminarlas, se pueden administrar los comentarios hechos en los contenidos, el perfil también es otra parte modificable[[39]](#footnote-39)

* 1. **Tipo de investigación**

Desde lo planteado para el desarrollo de la investigación, se define esta como de tipo Exploratoria ya que se formula el problema para posibilitar una investigación más precisa o el desarrollo de la hipótesis.[[40]](#footnote-40)

Con esto se asegura que se puede llevar a cabo una investigación sobre el problema que permita un desarrollo objetivo y claro del aplicativo permitiendo el alcance de las metas establecidas sin obligar a la demostración irrefutable de la hipótesis planteada.

1. **Plan administrativo investigativo**
   1. **Cronograma**

**Año 2015**

|  |  |
| --- | --- |
| **Febrero** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Inicio de Taller de investigación | Inicio de la actividad  2 de febrero |
| **Marzo** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Reunión con la directora de la Fundación Familiar Alzheimer | 4 de marzo |
| Visita a la Fundación Familiar Alzheimer | 10 de marzo |
| Primera Entrega de Anteproyecto de Tesis para aprobación por Comité de investigación.  Se incluye el planteamiento del problema, objetivos generales y específicos, alcances y limites | 30 de marzo |
| **Abril** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Preparación del Marco teórico y definición de hipótesis y variables | Inicio de la actividad  20 de abril |
| **Mayo** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Establecimiento de métodos, técnicas y procedimientos | Inicio de la actividad  11 de mayo |
| Entrevista con el Psicólogo German Santana de la facultad de Psicología de la Universidad Piloto de Colombia | 14 de mayo |
| Entrega Anteproyecto Completo | 25 de mayo |
| Nueva visita al Psicólogo German Santana para preguntar sobre más fundaciones de Alzheimer | 29 de mayo |
| **Junio** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Inicio tutorial WordPress | 1 de junio inicio de actividad |
| Reunión de empalme con asesor de técnico tesis Giovanny Fajardo | 3 de junio\* |
| Visita a la fundación para hablar sobre avances del proyecto | 10 de junio\* |
| Inicio de la etapa de planeación | 11 de Junio inicio de actividad |
| **Julio** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Inicio de etapa de diseño del aplicativo | 1 de julio inicio de actividad |
| Inicio de etapa de codificación | 6 de julio inicio de actividad |
| **Agosto** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Inicio de pruebas | 10 de agosto inicio de actividad |
| **Septiembre** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Recopilación sobre pruebas y posibles correcciones | 7 de septiembre inicia de actividad |
| **Octubre** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Prueba final con la población objetivo | 12 de octubre inicio de actividad \* |
| **Noviembre** | |
| **Actividad** | **Fecha** |
| Recopilación final del producto y presentación del documento y aplicativo | Noviembre\* |

**\*Estas fechas están sujetas a cambio ya que se deben tener en cuenta los horarios del personal con el cual se va a tratar.**

* 1. **Recursos Físicos**

En cuanto a recursos de hardware y software se usaran dos computadores portátiles con las siguientes características:

**PC 1**

ASUS R401V

Intel Core i7

1 Tera de Disco Duro

8 GB RAM

Sistema Operativo Windows 7 Ultimate

**PC 2**

Toshiba Satellite U505

Intel Core i3

500 Mb de Disco Duro

4GB RAM

Sistema Operativo Windows 7 Enterprise

Conexiones Wi-Fi a internet

No será necesario un servidor externo o propio puesto que la herramienta que será usada (Wordpress) presta el servidor, y el servicio para montarlo en la nube.

* 1. **Recursos Humanos**

**Desarrolladores**

Haciendo referencia a los recursos humanos se tendrán a los desarrolladores de la aplicación y autores de éste proyecto, Juliana Paola Medina Figueredo y Andrés Felipe Zerrate Castro.

**Comité evaluador**

Se definirá un solo profesional, especializado en psicología, psiquiatría o geriatría, que pueda certificar las experiencias y comentarios dentro de la aplicación, ya que se necesita que todo esto puedo aplicarse no solo a un caso en particular.

* 1. **Relación costo/beneficio**

Por el momento se tiene presupuestado que la aplicación va a ser de libre acceso para la población objetivo (Cuidadores Familiares de paciente de Alzheimer) y si es posible que entre en funcionamiento en fundaciones sin ánimo de lucro también orientadas hacia la problemática de la enfermedad del Alzheimer para que la den a conocer entre aquellas personas que atiendan a la misma.

Si la aplicación tiene el suficiente éxito cómo para llegar a un nivel comercializable exclusivamente para la población objetivo, se tiene pensado que se cobrará alrededor de $10000 COP anualmente por cuenta, donde se tendrá todos los beneficios convenientes a ésta, cómo son acceso a la biblioteca, posibilidades de dar consejos que serán evaluados inmediatamente (de 2 a 3 días hábiles) y comentar las publicaciones y experiencias de otros usuarios, cosa que no tendrían los demás usuarios, que solamente obtendrán tener un perfil básico, donde podrán ver las publicaciones de experiencia que no podrán comentar, y el acceso al chat básico, contaran con otras opciones como lo es agregar amigos aunque no podrán tener una comunidad muy grande de estos.

Finalmente como se había explicado anteriormente, en un momento sería posible llevar éste conocimiento y experiencia a otros tipos de cuidadores de otros tipos de enfermedades, por ende la aplicación crecería mucho más, y la aplicación tendría que adaptarse a ésta situación, se cobraría alrededor de $4’000.000 COP teniendo en cuenta que se debería hacer compras de licencias en la herramienta usada, que el comité evaluador crezca y empiece a cobrar por sus servicios, que haya que pagar el servicio del servidor, entre gastos varios

1. **Bibliografía**

Información Básica sobre la enfermedad de Alzheimer. ALZHEIMER’S ASSOCIATION. Ed. Alzheimer’s Association. Disponible en <http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf>

Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Lina María Vargas Escobar. Universidad de la Sabana. Disponible en <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/html>

Información Básica sobre la enfermedad de Alzheimer. ALZHEIMER’S ASSOCIATION. Ed. Alzheimer’s Association. Disponible en http://www.alz.org/national/documents/sp\_brochure\_basicsofalz.pdf

Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Dr. Marco Llanero Luque. Neurólogo. Hospital La Moraleja. Madrid. Conceptos. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermeda-alzheimer-otras-demencias/conceptos>

Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. Mariana Cristina de los Reyes. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. Curitiba, Brasil. Disponible en http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf

Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. Mariana Cristina de los Reyes. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. Curitiba, Brasil. Disponible en http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf

Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Ara Mercedes Cerquera Córdoba, Mayra Juliana Galvis Aparicio. Universidad Pontifica Bolivariana, Bucaramanga (Colombia). Pensamiento Psicológico. Vol. 12. No. 1. Cali Jan./Junio 2014. SciElo. Disponible en <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612014000100011>

Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. Mariana Cristina de los Reyes. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. Curitiba, Brasil. Disponible en http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf

Carta europea del Cuidador Familiar. COFACE. Disponible en <http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf>

Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. Disponible en <http://eprints.rclis.org/9127/1/redes_de_conocimiento.pdf>

Metodologías Agiles en el Desarrollo de software. Alicantes 12 e nov. 2003. Taller realizado en el marco de las VIII jornadas de Ingeniería de software y Bases de datos. Disponible en http://issi.dsic.upv.es/archives/f-1069167248521/actas.pdf

1. Información Básica sobre la enfermedad de alzheimer. ALZHEIMER’S ASSOCIATION. Ed. Alzheimer’s Association. Disponible en http://www.alz.org/national/documents/sp\_brochure\_basicsofalz.pdf [↑](#footnote-ref-1)
2. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Lina María Vargas Escobar. Universidad de la Sabana. Disponible en http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/html [↑](#footnote-ref-2)
3. Información Básica sobre la enfermedad de alzheimer. ALZHEIMER’S ASSOCIATION. Ed. Alzheimer’s Association. Disponible en http://www.alz.org/national/documents/sp\_brochure\_basicsofalz.pdf [↑](#footnote-ref-3)
4. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Dr. Marco Llanero Luque. Neurólogo. Hospital La Moraleja. Madrid. Conceptos. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermeda-alzheimer-otras-demencias/conceptos [↑](#footnote-ref-4)
5. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Dr. Marco Llanero Luque. Neurólogo. Hospital La Moraleja. Madrid. Síntomas. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermeda-alzheimer-otras-demencias/sintomas [↑](#footnote-ref-5)
6. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Dr. Marco Llanero Luque. Neurólogo. Hospital La Moraleja. Madrid. Diagnostico. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermeda-alzheimer-otras-demencias/diagnostico [↑](#footnote-ref-6)
7. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. Mariana Cristina de los Reyes. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. Curitiba, Brasil. Disponible en http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf [↑](#footnote-ref-7)
8. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Ara Mercedes Cerquera Córdoba, Mayra Juliana Galvis Aparicio. Universidad Pontifica Bolivariana, Bucaramanga (Colombia). Pensamiento Psicológico. Vol. 12. No. 1. Cali Jan. /Junio 2014. SciElo. Disponible en http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1657-89612014000100011 [↑](#footnote-ref-8)
9. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. Mariana Cristina de los Reyes. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. Curitiba, Brasil. Disponible en http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf [↑](#footnote-ref-9)
10. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. Mariana Cristina de los Reyes. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. Curitiba, Brasil. Disponible en http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf [↑](#footnote-ref-10)
11. Carta europea del Cuidador Familiar. COFACE. Disponible en http://coface-eu.org/en/upload/07\_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf [↑](#footnote-ref-11)
12. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y riesgos. ¿quién cuida al enfermo de alzheimer? Dra. Miriam Emil Ortiz. Neuróloga. Hospital de Torrejón. Madrid. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/quien-cuida-enfermo-alzheimer [↑](#footnote-ref-12)
13. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia el paciente con Alzheimer. Lina María Vargas Escobar, Natividad Pinto Afanador. Artículo de Investigación. [↑](#footnote-ref-13)
14. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y riesgos. Tareas del cuidador principal. Dra. Miriam Emil Ortiz. Neuróloga. Hospital de Torrejón. Madrid. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/tareas-del-cuidador-principal [↑](#footnote-ref-14)
15. Psicología del cuidador. Andrés Trujillo Monte bruno. Corporación Alzheimer Chile. Disponible en http://www.corporacionalzheimer.cl/psicologia\_cuidador.html [↑](#footnote-ref-15)
16. Sobrecarga psicofísica en familiar cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Dr. Alfredo Rodríguez del Álamo, Neuropsicología. Fundación SPF de Neurociencias. Psicología Online. Artículo de investigación. Disponible en http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml [↑](#footnote-ref-16)
17. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. Trabajo de grado. Disponible en http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1 [↑](#footnote-ref-17)
18. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. Trabajo de grado. Disponible en http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1 [↑](#footnote-ref-18)
19. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. Trabajo de grado. Disponible en http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1 [↑](#footnote-ref-19)
20. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. Trabajo de grado. Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>. Referencia 45. [↑](#footnote-ref-20)
21. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. Trabajo de grado. Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1> [↑](#footnote-ref-21)
22. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. Trabajo de grado. Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1> [↑](#footnote-ref-22)
23. Proyectos subvencionados 2010. Instituto de Mayores y Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (IMSERSO), Gobierno de España. [↑](#footnote-ref-23)
24. Proyectos tecnológicos de Innovación en la Intervención del Alzheimer y otras demencias. Enrique Pérez Sáez, Dr. En Neuropsicología. Enulen Sociosanitarios - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO. 17 de julio, 2014. Disponible en http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/06escorial14\_eperezcrea.pdf [↑](#footnote-ref-24)
25. Proyectos tecnológicos de Innovación en la Intervención del Alzheimer y otras demencias. Enrique Pérez Sáez, Dr. En Neuropsicología. Eulen Sociosanitarios - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO. 17 de julio, 2014. Disponible en http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/06escorial14\_eperezcrea.pdf [↑](#footnote-ref-25)
26. Catálogo de Apps disponible en http://memoryappsfordementia.org.uk [↑](#footnote-ref-26)
27. Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes\_de\_conocimiento.pdf [↑](#footnote-ref-27)
28. Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes\_de\_conocimiento.pdf [↑](#footnote-ref-28)
29. Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes\_de\_conocimiento.pdf [↑](#footnote-ref-29)
30. Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes\_de\_conocimiento.pdf [↑](#footnote-ref-30)
31. Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes\_de\_conocimiento.pdf [↑](#footnote-ref-31)
32. Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes\_de\_conocimiento.pdf [↑](#footnote-ref-32)
33. Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes\_de\_conocimiento.pdf [↑](#footnote-ref-33)
34. Las redes de conocimiento y las organizaciones. ENNIO PRADA MADRID, profesional en Ciencias de la información – bibliotecólogo. Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y [↑](#footnote-ref-34)
35. Redes de Conocimiento y Redes Sociales. Karla Villalobos, Miguel Escobar, Hugo Herrera, Karen Chávez. Publicado por Alejandro Salas. Diap. 50-55. Disponible en https://prezi.com/myyycw0krwwm/copy-of-redes-de-conocimiento-y-redes-sociales/ [↑](#footnote-ref-35)
36. Metodología de investigación científica cualitativa, Alberto Quintana, Lima

    http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/3634305-Metodologia-de-Investigacion-Cualitativa-A-Quintana.pdf [↑](#footnote-ref-36)
37. Programación Extrema. Sin autor conocido. Disponible en http://eisc.univalle.edu.co/materias/WWW/material/lecturas/xp.pdf [↑](#footnote-ref-37)
38. Metodologías Agiles en el Desarrollo de software. Alicantes 12 e nov. 2003. Taller realizado en el marco de las VIII jornadas de Ingeniería de software y Bases de datos. Disponible en http://issi.dsic.upv.es/archives/f-1069167248521/actas.pdf [↑](#footnote-ref-38)
39. Tutorial de Wordpress. Disponible en http://www.aragonemprendedor.com/archivos/descargas/tutorial-de-wordpress.pdf [↑](#footnote-ref-39)
40. La formulación de proyectos en Ciencias e Ingenierías. IGNACIO HERNANDEZ MOLINA. Universidad Piloto de Colombia. Pág. 153. [↑](#footnote-ref-40)