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

**Señores**

**COMITE DE PROYECTO**

**Presentado por:**

**JULIANA PAOLA MEDINA FIGUEREDO**

**UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA**

**INGENIERIA DE SISTEMAS**

**BOGOTA**

**2016**

1. **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA**

Las personas con enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer tienden a empeorar en su proceso. Esta enfermedad es más común en adultos mayores y aun no tiene cura conocida. Se caracteriza por la acumulación de células proteínicas sobrantes en ciertas zonas del cerebro que éste no puede eliminar, provocando el daño de las neuronas y por tanto síntomas como cambios de personalidad, deterioro cognitivo como la pérdida de la memoria o trastornos en el lenguaje y dependencia funcional. Esta sustancia se va acumulando de forma progresiva en el cerebro lo que provoca el empeoramiento del estado del enfermo.[[1]](#footnote-1) Por tanto, a medida que esta avanza el paciente se hace dependiente de un cuidador que lo apoya en sus tareas diarias y el cuidado de su entorno.

El papel de cuidador es asumido en su mayoría por un familiar quien es el más cercano al enfermo y por lo general toma la responsabilidad de él. Frecuentemente quien desempeña este papel es el esposo o esposa del paciente o un hijo de éste, quien en la mayoría de los casos es mujer. Las motivaciones de éste para asumir el cuidado de su familiar pueden ser variadas: altruismo, reciprocidad, gratitud y estima, sentimientos de culpa del pasado o aprobación social.[[2]](#footnote-2)

El cuidador familiar deja de realizar ciertas actividades de su vida personal para poder atender a su ser querido ya que asume la asistencia del diario vivir de este en cuanto a la higiene, aseo, comida, vestido, movilización del enfermo, administración de medicinas, citas al médico, acompañamiento diurno y nocturno. Estas tareas se van asumiendo de manera progresiva de acuerdo a la fase de la enfermedad. Inicialmente es un acompañamiento a su familiar para asimilar los cambios a causa del Alzheimer, ayudarlo con una rutina diaria y cuidar de actividades como finanzas o compras del hogar. En una fase moderada el cuidador ya tiene un rol de supervisor-asistente, donde comienza a manejar los trastornos conductuales de la persona, colabora con el mantenimiento del hogar o cocinar, comienza el cuidado personal del enfermo y debe desarrollar maneras de comunicación con este. Finalmente, ya en fases avanzadas, la dependencia se hace total y se debe mantener una supervisión constante de todas las actividades del paciente.

Todas estas responsabilidades conllevan a que si el cuidador familiar no tiene un apoyo adecuado de la familia o de alguna institución y deja de tener tiempo libre o no realiza actividades que le sean gratificantes, pueda sobrecargarse y esto puede llevarlo a estados de estrés, irritabilidad y molestias físicas.[[3]](#footnote-3)

Cuando se manifiestan estos síntomas de sobrecarga el cuidador familiar puede dejar de cumplir adecuadamente con sus tareas con el enfermo y esto puede conllevar a que este empeore en su estado de salud o no sea atendido de manera correcta.

Para evitar la sobrecarga en el cuidador familiar se ha concluido que la estrategia más efectiva es la formación del cuidador y fomentar el apoyo social por medio de grupos de ayuda. Otras iniciativas contemplan las ayudas formales de profesionales que faciliten el desahogo del cuidador.[[4]](#footnote-4) Existen algunas fundaciones que han querido poner en marcha estas estrategias facilitando charlas y talleres para cuidadores familiares de personas con Alzheimer que recién han asumido su rol y que aún están a tiempo para educarse y no sobrecargarse, como también prestan apoyo a cuidadores que ya tienen síntomas de una sobrecarga inminente. Aun así este apoyo no es suficiente ya que muchas de estas fundaciones no son muy conocidas y no tienen medios contundentes para hacerse conocer. Otro impedimento que se le puede presentar a un cuidador familiar es la necesidad de estar con su pariente, ya que mientras asiste a las charlas no puede atenderlo y salir de su casa puede representar un problema.

Teniendo en cuenta esto se ve la necesidad de crear una ayuda tecnológica de tipo móvil que permita al cuidador familiar informarse sobre la enfermedad de Alzheimer, tener información sobre el correcto cuidado de su familiar enfermo, proporcionarle una manera fácil de relacionarse con otros cuidadores familiares y permitirle entender que también puede cuidarse a sí mismo ejerciendo su rol de manera que esto le permita cuidar mejor a su ser querido sin necesidad de salir de casa.

Se conocen otras soluciones tecnológicas para que las estrategias ya mencionadas se pongan en marcha dando la facilidad de acceso a información y apoyo profesional sin salir de casa. Se han desarrollado diversas aplicaciones por entidades tanto públicas como privadas sobre todo en España (IMSERSO, Instituto de Mayores y Servicios Sociales), quienes han invertido en investigación para desarrollar herramientas tecnológicas que puedan apoyar tanto al cuidador como al paciente. Este tipo de tecnologías no han sido aplicadas en Colombia o no son populares en el país, además de que las aplicaciones existentes son poco estructuradas y no tienen un punto de coordinación en cuanto a los servicios que prestan.

1. **JUSTIFICACIÓN**

De las enfermedades neurodegenerativas que puede llegar a desarrollar un adulto mayor, la enfermedad de Alzheimer es la que más impacto genera en la vida del paciente y su familia.

Según estudios realizados en Estados Unidos por la Alzheimer’s organization, esta enfermedad afecta a más de 5 millones de personas en ese país y afirman que cada 67 segundos alguien desarrolla la enfermedad. Uno de cada tres adultos muere a causa de Alzheimer o alguna demencia y la mayoría de la población afectada son mujeres (2 tercios de la población estadounidense) ya que ellas viven más que los hombres en promedio y a mayor edad existe un mayor riesgo de padecer Alzheimer. Otros estudios afirman que las mujeres son propensas a padecer la enfermedad por causas biológicas o genéticas, o incluso diferentes experiencias de vida.[[5]](#footnote-5)

En la primera etapa del Alzheimer los pacientes no requieren apoyo constante y pueden desarrollar las actividades de su vida diaria, pero conforme la enfermedad avanza se hacen más dependientes y es necesario de un cuidador, ya sea familiar o profesional, para que pueda apoyarlo en sus tareas y en el cuidado de su entorno.

En principio el rol principal de cuidador lo asume el familiar más cercano a la persona con Alzheimer. Es una tarea que ocupa la mayor parte de su tiempo, que requiere compromiso y dedicación, además de esto la vida del cuidador familiar puede cambiar de muchas maneras ya que hasta sus propias actividades diarias deben ser modificadas como dejar un empleo, mudarse con el paciente, entre otros. Como la tarea de “cuidar” no es algo planeado previamente y por lo general ésta es asumida en el momento del diagnóstico del paciente, el cuidador familiar no tiene una preparación previa para desempeñar ese rol. Puede generar en él problemas de sobrecarga ya que el poco apoyo, la falta de un cronograma, la falta de tiempo libre y el abandono de actividades gratificantes puede generar síntomas de estrés, depresión o enfermedades físicas somatizadas por estos cambios.[[6]](#footnote-6)

Un cuidador familiar en la mayoría de los casos no es consciente de la situación de sobrecarga por la que puede estar atravesando. Muchas veces el interés por su familiar y los cuidados que este debe tener son de mayor importancia que su propia salud llegando a un punto donde pueden llegar a caer enfermos, incluso encontrando la muerte, inclusive hay casos en los que el cuidador suele morir primero que el paciente.

En cuanto a los organismos de salud existentes son muy pocos los que ofrecen algún tipo de apoyo conciso para los cuidadores familiares como charlas o apoyo psicológico ya que estos no tienen mayor relevancia porque, en teoría, no están enfermos y no requiere de cuidados. Casi todos los organismos de salud en Colombia se enfocan únicamente en el enfermo de Alzheimer y no existen programas de apoyo al cuidador familiar. Se sabe que estos ofrecen, en casos de dependencia total del enfermo de Alzheimer, una enfermera las 24 horas y cuidados especializados, pero muy pocos cuidadores se enteran que tiene derecho a este servicio.

Últimamente la EPS Famisanar esta implementado un programa de apoyo a cuidadores familiares gratuito que consta de charlas de autocuidado y grupos de apoyo con profesionales de la salud como psicólogos, enfermeras y fisioterapeutas. Este ha tenido gran acogida en el público pero últimamente ha disminuido la población que asiste y Famisanar está considerando en reducir la cantidad de cursos o cancelarlos definitivamente. Asistiendo a estos talleres se puede observar que muchos de los cuidadores familiares tienen problemas con los horarios; de hecho solo salir de su casa y dejar a su familiar les presenta un inconveniente.

Realizar este proyecto significa permitir a un cuidador familiar el acceso rápido a información necesaria para el cuidador de una persona con Alzheimer, relacionarse con otras personas en su misma situación sin salir de casa y permitirle ser consciente de su rol como cuidador para que de esta manera pueda cuidarse a sí mismo y cuidar a su familiar de una manera satisfactoria.

1. **ALCANCES**

Se desarrollará una aplicación móvil con miras a una red social de conocimiento dirigida únicamente a cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer la cual permitirá la comunicación de estos a través de un chat en el cual se podrá enviar solamente texto de manera que puedan compartir sus experiencias o solo charlar. Tendrá también una recopilación de tips de cuidado al enfermo donde podrán aprender sobre cuidados específicos para una persona con enfermedad de Alzheimer y manera de reaccionar frente a situaciones especiales que suelen presentar las personas con esta condición como por ejemplo cambios de actitud como agresividad, cambios de humor repentinos, cambios en la alimentación entre otros. Le permitirá al usuario manejar su propio perfil para poder identificarse dentro de la red social y finalmente tendrá una parte de consejos de autocuidado, sección que recibirá el nombre de “Cuidate a ti mismo”, la cual se dividirá en 4 subsecciones fundamentales de cuidado que son alimentación, apoyo emocional, apoyo psicológico y una guía de cronograma para la organización del tiempo. Cada una de estas contará con apoyos audiovisuales como videos cortos y recomendaciones de expertos a manera escrita en artículos de interés breves y directos. En cuanto a interfaz se refiere, será fácil de manejar y llamativa al usuario para que la información que está allí plasmada sea bien aprovechada.

El usuario además podrá realizar comentarios a la información presente en las secciones de tips de cuidado y de “Cuídate a ti mismo” para permitirle mayor interacción con la aplicación. Finalmente se dejará en el menú principal, donde se mostraran las novedades del día y últimas publicaciones, un correo electrónico donde se podrá enviar sugerencias a cualquiera de las dos guía.

El administrador de la aplicación contará con un cliente Web desde la cual podrá modificar, borrar o publicar nuevos consejos o tips para mantener la aplicación lo más actualizada posible. Además que éste podrá revisar las sugerencias enviadas al correo publicado por los cuidadores familiares para poder ser evaluadas y en dado caso publicadas como consejos en alguna de las guías dependiendo de la temática. Finalmente podrá borrar actividades de los usuarios en caso de considerarlo necesario.

Se realizará una SOA Resfull que expondrá los servicios que van a ser consumidos por la aplicación móvil y el cliente web.

1. **LIMITES**

* La aplicación móvil permitirá únicamente el envío de texto plano por el chat, sin incluir imágenes o material de video.
* La aplicación se probara con máximo 3 cuidadores familiares reales los cuales usaran la aplicación en tiempo real
* En cuanto al establecimiento de una red social de conocimiento, por obvias razones, se necesita más de tres personas para poder establecer una red que permita nutrir de manera correcta las guías expuestas en la aplicación. Por tanto la aplicación solo plantea la posibilidad de poder crear una red social de conocimiento a futuro.

1. **OBJETIVOS**
   1. **OBJETIVO GENERAL**

Desarrollar una aplicación móvil para apoyar a cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer con miras a una red social de conocimiento que permita educar e informar al cuidador familiar sobre el correcto cuidado de una persona con Alzheimer y permitirle ser consciente de su rol y su salud, como también permitirle relacionarse con otros cuidadores.

* 1. **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**
* Desarrollar una SOA Resfull que exponga los servicios que van a consumir la aplicación móvil y el cliente web
* Permitir la comunicación entre cuidadores familiares a través de un chat por el cual solo se podrá enviar texto
* Publicar tips de cuidado para el correcto cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer
* Publicar consejos de cuidado de la salud para el cuidador familiar
* Publicar una guía de cronograma para el manejo del tiempo de un cuidador familiar
* Permitir al usuario compartir sus experiencias en la aplicación con otros usuarios por medio de publicaciones cortas desde su perfil

1. Neurodidacta. Módulo 1. La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Conceptos. Dr. Marcos Llanero Luque. Neurólogo. Hospital La Moraleja. Madrid. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermeda-alzheimer-otras-demencias/conceptos [↑](#footnote-ref-1)
2. ### Neurodidacta, Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y Riesgos. Prevención de Riesgos: “Cuidar al cuidador”. Dra. Miriam Eimil Ortiz. Neuróloga. Hospital de Torrejón. Madrid. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/motivaciones-del-cuidador-principal

   [↑](#footnote-ref-2)
3. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y riesgos. Prevención de Riesgos: “Cuidar al cuidador”. Dra. Miriam Eimil Ortiz. Neuróloga. Hospital de Torrejón. Madrid. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/riesgos-del-cuidador-principal [↑](#footnote-ref-3)
4. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y riesgos. Prevención de Riesgos: “Cuidar al cuidador”. Riesgos del cuidador principal. Dra. Miriam Eimil Ortiz. Neuróloga. Hospital de Torrejón. Madrid. Disponible en http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/riesgos-del-cuidador-principal [↑](#footnote-ref-4)
5. 2014, Alzheimer’s Disease, Facts and Figures. Includes a Special Report on Disclosing a Diagnosis of Alzheimer’s Disease. Volumen 10, Issue 2. Disponible en http://www.alz.org/alzheimers\_disease\_facts\_and\_figures.asp [↑](#footnote-ref-5)
6. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de alzheimer. Dra. Miriam Eimil Ortiz. Neurologa. Hospital de Torrejón. Madrid [↑](#footnote-ref-6)