**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. 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 perdida 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. Por ahora no hay cura conocida.

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)

En el ámbito tecnológico se han propuesto soluciones para que estas estrategias 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**

La población adulta mayor es propensa a adquirir enfermedades degenerativas como puede ser el Parkinson, la Artrosis, el Alzheimer y otras. Este tipo de enfermedades tienden a empeorar y no existe una cura conocida. De estas, 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)

Durante 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.

Por lo general quien asume el rol principal de cuidador es un familiar. Es una tarea que ocupa la mayor parte de su tiempo, que requiere compromiso y dedicación, además de esto la vida del cuidador 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 no es un rol que fue planeado, y que por lo general es asumido en el momento del diagnóstico del paciente y el cuidador familiar no tiene una preparación previa, puede generar en él problemas de sobrecarga, es decir: 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)

Los cuidadores familiares no se dan cuenta que están en una situación de sobrecarga ya que el interés por su familiar y los cuidados que este requiere le son más importantes que cuidar su propia salud. Muchos de ellos van adquiriendo malestares durante el proceso de cuidado de su familiar y permiten que estos avancen hasta puntos en los que ya ni ellos mismos pueden cuidar a su paciente porque no tiene la fuerza ni las ganas para hacerlo. De esta manera se llega a un reconocimiento tardío de una situación de sobrecarga y esto los lleva a que no cuiden bien a su familiar y además puede llevarlos a casos tan extremos como la muerte. De hecho en muchos casos, el cuidador familiar muere primero que el mismo 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. Muchos de ellos no asisten a todos los cursos o están preocupados por volver pronto a casa.

Por estas razones se tiene la necesidad de crear una ayuda tecnológica que permita a los cuidadores informarse y mantenerse en contacto con otros cuidadores familiares sin ser necesario salir de casa.

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 un 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 enviar sugerencias al administrador para que agregue consejos a la parte de tips de cuidado, ya que esta sección se construye a partir de las diferentes vivencias de los cuidadores familiares que a través de sus experiencias pueden aportar a la guía de tips para ayudar a otros cuidadores con el cuidado de su familiar enfermo. Cabe aclarar que la guía inicialmente tendrá unos consejos base recomendados por algún experto y los consejos que se quieran añadir serán previamente evaluados antes de ser publicados.

1. **LIMITES**

Diseñar y Desarrollar una aplicación piloto con miras a una red social de conocimiento, que implemente una interfaz fácil de manejar, en la cual se puedan mantener en contacto entre una pequeña población de cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer sin salir de casa.

El funcionamiento de la aplicación será en principio tipo web, tendrá una interfaz de chat entre los usuarios, se podrá publicar de manera escrita, compartir dudas o comentarios de manera que otros usuarios puedan aportar una respuesta desde su experiencia y además contara con una guía de información general que permita dar respuesta a situaciones de la vida cotidiana que presente el cuidador con su paciente. De acuerdo a los comentarios y sugerencias de las experiencias de los usuarios, se pretende que la aplicación se retroalimente de ellas para que la guía de información crezca en base a ello, pasando antes por una evaluación previa para verificar su veracidad.

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

Diseñar y desarrollar una aplicación en apoyo a cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer con miras a una red social de conocimiento que permita el contacto y soporte entre estos, que se retroalimente de las experiencias y comentarios de los mismos. De igual manera que sea fácil de manejar permitiendo que el uso de la plataforma sea una experiencia agradable.

* 1. **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**
* Tendrá un formulario de registro que permitirá al usuario conectarse con su cuenta de correo
* Permitirá realizar publicaciones y comentarios que se podrán realizar desde el perfil del usuario
* Se generará una guía de información en respuesta a situaciones de la vida cotidiana de los cuidadores con el paciente. La guía se retroalimentara de las recomendaciones y comentarios de los usuarios
* Se podrá enviar únicamente mensajes cortos a través de un chat

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)