**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 han realizado análisis por entidades y médicos especializados en enfermedades neurodegenerativas los cuales concluyen que la formación del cuidador, fomentar el apoyo social y generar medios de grupos de apoyo son las iniciativas que se contemplan, además del aumento de ayudas formales por parte 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 sin salir de casa. Se han desarrollado diversas aplicaciones por entidades tanto públicas o 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. Otras herramientas que ofrecen un servicio completo para el cuidador y el paciente no son gratuitas.

1. **JUSTIFICACIÓN**

La población adulta mayor es propensa a adquirir enfermedades degenerativas como puede ser el Parkinson, la Artrosis, el Alzheimer, y varias otras; Este tipo de enfermedades tienden a empeorar y no existe una cura conocida. Una de las que más impacto tiene sobre la población, que afecta no solo al directamente implicado sino a su familia y sus estilos de vida es la enfermedad de Alzheimer.

Esta enfermedad es conocida como neurodegenerativa y fue descrita por primera vez por Alois Alzheimer en 1906.[[5]](#footnote-5) Según estudios realizados por la Alzheimer’s organization, afecta a más de 5 millones de personas en Estados Unidos y afirman que cada 67 segundos alguien desarrolla la enfermedad en ese país. 1 de cada 3 adultos muere a causa de Alzheimer o alguna demencia y la mayoría de la población afectada son mujeres (2 tercios de la población estadounidense).[[6]](#footnote-6)

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 para que pueda apoyarlo en sus tareas y en el cuidado de su entorno.[[7]](#footnote-7)

El Cuidador, por lo general es un familiar cercano que asume su rol ya sea por altruismo, reciprocidad, gratitud hacia el paciente o estima, por aprobación social o sentimientos de culpa del pasado. 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.[[8]](#footnote-8)

1. **ALCANCES**

Se desarrollará una aplicación piloto, pretendiendo llegar a una red social de conocimiento dirigida a cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer la cual va a ser fácil de utilizar, que permita el contacto entre una pequeña población de cuidadores familiares a través de un servicio de chat, comentarios en la aplicación, manejo de perfil para cada usuario y acceso a una guía de información que les será de utilidad para actuar en ciertas situaciones diarias que se presenten con el paciente. Se pretende que la aplicación se retroalimente de los comentarios de los usuarios para que la guía de información crezca en base a las experiencias de los cuidadores, teniendo en cuenta que pasaran por un comité evaluador que verificará la veracidad de la información, siendo este posiblemente la Fundación Alzheimer Colombia. Se pretende disminuir los niveles de estrés del cuidador a través de la interacción con otras personas en su misma situación.

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. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de alzheimer y otras demencias. 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/historia [↑](#footnote-ref-5)
6. 2014, Alzheimer’s Disease, Facts and Figures. Alzheimer’s & Dementia. Volumne 10, Issue 2. Disponible en http://www.alz.org/alzheimers\_disease\_facts\_and\_figures.asp [↑](#footnote-ref-6)
7. Gómez M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Invest. Edu. Enfermería. Disponible en http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/html [↑](#footnote-ref-7)
8. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de alzheimer. Dra. Miriam Eimil Ortiz. Neurologa. Hospital de Torrejón. Madrid [↑](#footnote-ref-8)