

APLICATIVO PARA EL APOYO DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES
CON ALZHEIMER

JULIANA PAOLA MEDINA FIGUEREDO

UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
FACULTAD DE INGENIERÍA
PROGRAMA DE INGENIERÍA DE SISTEMAS
BOGOTÁ D.C.
2016

APLICATIVO PARA EL APOYO DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES
CON ALZHEIMER

JULIANA PAOLA MEDINA FIGUEREDO

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE INGENIERÍA DE
SISTEMA

GIOVANNY FAJARDO UTRIA
PROFESOR DEL ÁREA DE INGENIERÍA DE SISTEMAS

UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
FACULTAD DE INGENIERÍA
PROGRAMA DE INGENIERÍA DE SISTEMAS
BOGOTÁ D.C.
2016

Nota de Aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Bogotá D.C., 18 de noviembre de 2016

Dedicado a mis abuelos Guillermo Medina y Cecilia Sierra de Medina quienes fueron el motivo para el inicio y desarrollo de este proyecto. Por las enseñanzas que dejaron en nuestras vidas y el amor incondicional que nos heredaron.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco profundamente el apoyo incondicional de Alejandro Serrano Murcia que con sus conocimientos y estupendas habilidades de desarrollo hizo posible que la aplicación U-Care viera la luz y que, en el proceso, fuera un maestro para mí. A mi hijo por ser el motor de nuestras vidas y el motivo de todos nuestros esfuerzos.

También agradezco a la Fundación Acción Familiar Alzheimer por permitirme hacer parte de su equipo y poner en funcionamiento este proyecto para que en un futuro les sea de gran ayuda en sus esfuerzos por apoyar y orientar a esas familias que día a día enfrentan el reto de vivir con una persona con enfermedad de Alzheimer.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN.....	11
1. OBJETIVOS	12
1.1 OBJETIVO GENERAL.....	12
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
2.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....	13
2.2 JUSTIFICACIÓN	15
2.3 ALCANCES.....	17
2.4 LIMITES.....	17
3. MARCO TEÓRICO	18
4. SISTEMA DE HIPÓTESIS	45
4.1 HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN	45
4.2 HIPÓTESIS NULA.....	45
5. SISTEMA DE VARIABLES	46
5.1 VARIABLE INDEPENDIENTE	46
5.2 VARIABLE DEPENDIENTE	46
5.3 VARIABLE INTERVINIENTE.....	46
6. TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	47
6.1 MÉTODOS, TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS.....	47
6.2 UNIDAD DE ANÁLISIS	48
7. DESARROLLO DEL PROYECTO.....	49
7.1 CRONOGRAMA.....	55
CONCLUSIONES	58
RECOMENDACIONES.....	60
BIBLIOGRAFÍA.....	61

LISTA DE TABLAS

	Pág
Tabla 1. Cronograma de Actividades	54

LISTA DE FIGURAS

	Pág
Fig. 1 Diagrama Entidad Relación	50
Fig. 2 Diagrama de Clases Cliente Web	51
Fig. 3 Diagrama de Clases Aplicación Móvil	52
Fig. 4 Diagrama de clases SOA RESTful	53

GLOSARIO

Cuidador Familiar: 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.

Enfermedad de Alzheimer: 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 experimentan pérdida de memoria severa que afecta las actividades diarias y la habilidad de gozar pasatiempos que la persona disfrutaba anteriormente. Otros síntomas son confusión, desorientación en lugares conocidos, colocación de objetos fuera de lugar, así como problemas con el habla y/o escritura

Síndrome de sobrecarga: 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.

Red de Conocimiento: Interacción 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 de estudio y alteración de la realidad inmediata.

REST: (REpresentational State Transfer, Transferencia de Estado Representacional) definen un conjunto de principios arquitectónicos por medio de los cuales se pueden diseñar Web Services enfocados en los recursos del sistema, incluyendo cómo los estados de los recursos son referenciados y transferidos a través de HTTP por un amplio rango de clientes escritos en diferentes lenguajes.

RESUMEN

En este documento se presenta la investigación y desarrollo del aplicativo móvil en apoyo a cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Se mostrará el tema del síndrome de sobrecarga en el cuidador familiar ya que éste puede llegar a causar daños graves en su salud que le pueden impedir cuidar de manera correcta a su familiar enfermo. Se resalta la importancia del cuidador familiar y las razones por las cuales es el foco principal para este trabajo. Por último se desarrolla el aplicativo móvil que ofrece al cuidador familiar información relevante sobre la enfermedad de Alzheimer, el correcto cuidado sobre su familiar enfermo e información adicional para el cuidado de sí mismo, permitiéndole entender que mantener rutinas de autocuidado le permitirá desarrollar mejor su rol y tener una salud sana evitando presentar el síndrome de sobrecarga. La aplicación también pretende suplir la necesidad de contacto con otros cuidadores implementando un chat que les permita compartir sus experiencias.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Alzheimer, Síndrome de sobrecarga, Cuidador Familiar, Red de Conocimiento, Aplicación Móvil, RESTFul

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que se presenta frecuentemente en las personas adultas mayores. Ésta no tiene cura conocida y por ser de tipo degenerativa va empeorando la salud del paciente con el pasar del tiempo. Es por esto que se requiere de un cuidador que pueda apoyar al enfermo en las actividades que ya no puede realizar, tan sencillas como ir al baño, comer o cambiarse de ropa.

El primero en asumir este rol de cuidado es un familiar cercano a la persona enferma. Por inexperiencia en el tema y debido al choque emocional que genera tener un familiar enfermo, el cuidador empieza a presentar cambios psicológicos y físicos que pueden llevar a desarrollar el síndrome de sobrecarga provocando serios daños de salud que pueden impedir que este lleve una vida sana y además no pueda cuidar de una manera efectiva al enfermo. Muchas veces el cuidador familiar no es consciente de que está pasando por una situación de sobrecarga, ya que su mismo rol le impide realizar actividades gratificantes para sí mismo abandonándose poco a poco, interesándose cada vez menos en su salud y manteniendo como prioridad en su vida el cuidado de su familiar enfermo.

Una manera de apoyo al cuidador familiar es la educación respecto de la enfermedad de Alzheimer, permitiéndole disipar dudas sobre el correcto cuidado que se le debe dar a su familiar. Una segunda manera, son los grupos de apoyo o el contacto cercano con otros cuidadores que están pasando por situaciones similares, ya que compartiendo vivencias y experiencias les permite aprender sobre maneras de reaccionar ante situaciones adversas desempeñando su rol. Una última manera es que el cuidador sepa organizar su tiempo, de manera que pueda tener espacios libres para sí mismo y realizar tareas gratificantes para la disminución de estrés y por tanto disminuir la probabilidad de aparición del síndrome de sobrecarga.

Con este proyecto se propone realizar una aplicación móvil que facilite información necesaria para el correcto cuidado del enfermo y además permita entender al cuidador familiar la importancia del cuidado de sí mismo para evitar la sobrecarga. Además, a través de un chat, se podrá comunicar con otros cuidadores participantes de la aplicación, de forma que les sea posible a las personas compartir vivencias y experiencias.

1. OBJETIVOS

1.1 OBJETIVO GENERAL

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

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Desarrollar una SOA Restful que exponga los servicios que van a consumir la aplicación móvil y el cliente web.
- Permitir al administrador de contenidos publicar desde el cliente web los consejos de cuidado para el cuidador y para la persona con Alzheimer. También podrá eliminar actividades que hayan publicado los usuarios.
- Permitir la comunicación entre cuidadores familiares a través de un chat en el cual podrán ver los usuarios conectados y podrán iniciar una conversación con alguno de ellos en la cual solo se podrá enviar textos.
- Permitir al usuario registrarse e iniciar su propia sesión en la aplicación permitiéndole manejar su perfil, modificar sus datos de ser necesario, consultar los consejos publicados desde su sesión y comentarlos. Le permitirá compartir sus experiencias en la aplicación con otros usuarios por medio de publicaciones cortas desde su perfil de usuario.
- Permitir al usuario observar en el menú principal las últimas publicaciones realizadas en los consejos para que pueda estar informado de todas las novedades.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1 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 aún 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 enfermo¹. Por tanto, a medida que ésta 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 sobre él. Frecuentemente quien desempeña este papel es el esposo o esposa del paciente o un hijo, 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 social².

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

¹ LLANERO, Marcos. Neurodidacta. Módulo 1. La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Conceptos. Neurólogo. [on line] Hospital La Moraleja. Madrid. [Fecha de consulta: 16 de Febrero de 2015]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/conceptos>

² Ortiz, Miriam. Neurodidacta, Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y Riesgos. Prevención de Riesgos: "Cuidar al cuidador". Neuróloga. [on line] Hospital de Torrejón. Madrid. [Fecha de Consulta 16 de febrero de 2015]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/motivaciones-del-cuidador-principal>

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 físicas³. Además de esto, el cuidador familiar pierde en cierta medida su autonomía y parte de su intimidad ya que mientras el paciente sea más dependiente, el tiempo para su propio cuidado se reduce, desencadenando episodios de irritabilidad, ansiedad, temor, problemas gastrointestinales, insomnio, alteraciones respiratorias, posibles accidentes cerebrovasculares, aislamiento, abandono de sí mismo, entre otros⁴.

Cuando se manifiestan los síntomas de sobrecarga, el cuidador familiar deja de cumplir adecuadamente sus tareas con el enfermo, lo que generalmente conlleva al mal cuidado de éste provocando el empeoramiento de su salud. A veces el cuidador tiende a abandonarse a sí mismo provocando el abandono del enfermo también.

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 cuidador⁵. Existen algunas fundaciones que han querido poner en marcha estas estrategias facilitando charlas y talleres para cuidadores familiares de personas con Alzheimer que recientemente 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.

³ ORTIZ, Miriam. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y riesgos. Prevención de Riesgos: "Cuidar al cuidador". Neuróloga. [on line] Hospital de Torrejón. Madrid. [Fecha de consulta 16 de Febrero de 2016]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/riesgos-del-cuidador-principal>

⁴ CRUZ, Nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Facultad de Enfermería. Trabajo de grado. [on line]. [Fecha de consulta 12 de marzo de 2016] Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>

⁵ ORTIZ, Miriam. 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. Neuróloga. [on line] Hospital de Torrejón. Madrid. [fecha de consulta 16 de febrero de 2015]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/riesgos-del-cuidador-principal>

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, por ejemplo, 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 dándole más importancia al paciente con enfermedad de Alzheimer que al mismo cuidador familiar.

2.2 JUSTIFICACIÓN

De las enfermedades neurodegenerativas que puede llegar a desarrollar un adulto mayor, la enfermedad de Alzheimer es la más común y genera gran impacto en la vida del paciente y su familia ya que por tratarse de una enfermedad que compromete no solo las funcionalidades físicas de la persona sino también sus funciones cognitivas, provoca gran confusión en la persona afectada generando cambios en sus actitudes y estados de ánimo, afectando su entorno y a las personas que lo rodean.

Para el cuidador familiar su tarea le ocupa la mayor parte de su tiempo y requiere de un alto grado de compromiso y dedicación con el enfermo. A veces la relación afectiva que tenga con su familiar se ve comprometida como por ejemplo en los casos en los cuales el cónyuge es quien asume el cuidado, donde puede llegar al divorcio y abandono de la relación. Además de esto su vida diaria cambia ya que hasta sus propias actividades 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 presentar el síndrome de sobrecarga causando daños graves en su salud tanto físicamente como psicológicamente ya que el poco apoyo, la falta de un cronograma, la falta de tiempo libre y el abandono de actividades gratificantes genera estrés, depresión o

enfermedades físicas somatizadas por estos cambios que son características claras del síndrome⁶.

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 puede llegar a caer enfermo, incluso encontrando la muerte. Es por esto que es importante generar una solución de apoyo al cuidador familiar ya que de los cuidados que éste da al adulto mayor afectado depende que atravesar por el proceso degenerativo de la enfermedad no sea tan difícil, además que el correcto cuidado impide que el enfermo pueda desarrollar otros malestares junto con la enfermedad de Alzheimer.

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 tienen derecho a este servicio.

Últimamente la EPS Famisanar está 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.

⁶ ORTIZ, Miriam. 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. Neuróloga. [on line] Hospital de Torrejón. Madrid. [fecha de consulta 16 de febrero de 2015]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/riesgos-del-cuidador-principal>

2.3 ALCANCES

Este proyecto está enfocado únicamente al cuidador familiar de personas con enfermedad de Alzheimer. Pretende informarlo, facilitándole información de interés sobre el cuidado de su familiar y el cuidado de sí mismo, además de permitirle comunicarse con otros cuidadores con los cuales pueda compartir experiencias y tener un apoyo mutuo.

Para este fin se desarrollará una aplicación móvil dirigida al cuidador familiar y un cliente web con el cual se podrá administrar los contenidos de la aplicación. Por medio de una SOA RESTful se expondrán los servicios que van a ser consumidos por la aplicación móvil y web.

2.4 LIMITES

Este proyecto está dirigido únicamente al cuidador familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer, por lo tanto, la información que manejará la aplicación solo será relevante para este tipo de población. La aplicación móvil permitirá únicamente el envío de texto plano por el chat, sin incluir imágenes o material de video.

En cuanto al establecimiento de una red social de conocimiento sólo plantea la posibilidad de poder crearla a largo plazo. La aplicación estará disponible únicamente para dispositivos móviles android.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es conocida por las mayorías como un tipo de demencia senil que afecta la memoria de una persona anciana, aunque esta definición ha ido cambiando en los últimos años ya que se considera que el término “demencia senil” es muy general y no da una definición clara del tipo de demencia al cual se está refiriendo, teniendo en cuenta que existen muchos tipos de demencias con causas y consecuencias muy diferentes en comparación con el Alzheimer. De hecho, actualmente se considera inválido para referirse a una enfermedad neurodegenerativa en ancianos ya que estas, ocasionalmente, también se pueden presentar en personas jóvenes.

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 experimentan 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”⁷.

Estadísticamente según el informe de la “Alzheimer's Disease International” ADI (2011), se calcula que alrededor de 36 millones de personas en el mundo viven con algún tipo de demencia, tendiendo a aumentar en países poco desarrollados. En Colombia se estima una prevalencia de demencia de 1,8 y 3,4% en pacientes entre los 65 y 75 años. En el Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro) indican que la prevalencia de la demencia corresponde a 1,3% en población mayor a los 50 años y la cifra aumenta a casi 3,04% en personas que superan los 70 años⁸.

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, lo que impide realizar actividades cotidianas. La

⁷ ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Información Básica sobre la enfermedad de Alzheimer. [On line] Ed. Alzheimer's Association. [fecha de consulta 24 de abril de 2015] Disponible en http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf

⁸ VARGAS, Lina María. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. [on line] Universidad de la Sabana. Bogotá D.C. [fecha de consulta 12 de septiembre de 2015] Disponible en <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/html>

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 senil⁹, aunque, como se había aclarado en apartes anteriores, es un término que actualmente ya no se considera válido y solo se toma el término “demencia” para referirse a cualquier tipo de enfermedad que afecta a la persona a nivel cerebral.

Desde 2015 La Asociación Americana de Psiquiatría, quienes usan el libro guía para clasificar las enfermedades mentales (DMS5), consideran la enfermedad de Alzheimer como un trastorno neurocognitivo mayor (antes se hablaba de demencia tipo Alzheimer) con el fin de desestigmatizar la enfermedad¹⁰.

Todas las enfermedades neurodegenerativas tienen una característica en común, algunos médicos coinciden en que a nivel cerebral todas ellas presentan un cúmulo 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 enferma¹¹.

En cuanto a 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 que se ubican en los espacios entre las neuronas. Por lo general, las primeras marañas se presentan en 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, cambios de personalidad y otros síntomas como la muerte o destrucción de las neuronas¹².

Aun así, la acumulación de esa proteína no es considerada una causa sino una característica de la enfermedad de Alzheimer, ya que aún no se ha descubierto un factor determinante del por qué se presenta la enfermedad. La falla progresiva de

⁹ LLANERO, Marcos. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurólogo. [on line] Hospital La Moraleja. Madrid. [fecha de consulta 12 de febrero de 2015] Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/conceptos>

¹⁰ FUNDACIÓN ACCIÓN FAMILIAR ALZHEIMER, CENTRO CAMILIANO DE HUMANIZACIÓN Y PASTORAL DE LA SALUD. Cuidar a la persona con Alzheimer, Una experiencia Humana. Primera Edición. Bogotá D.C. Editorial Kimpres S.A.S. 2015. pág. 14.

¹¹ LLANERO, Marcos. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurólogo. [on line] Hospital La Moraleja. Madrid. [fecha de consulta 12 de febrero de 2016]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/conceptos>

¹² ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Información Básica sobre la enfermedad de Alzheimer. [on line] Ed. Alzheimer's Association. [fecha de consulta 12 de febrero de 2015] Disponible en http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf

las células neuronales es causada por el acumulo del fragmento de la proteína ya nombrada, pero existen ciertos factores de riesgo que hacen que la enfermedad pueda desarrollarse.

En primer lugar, la edad avanzada de la persona es un factor de riesgo y por lo general las personas mayores de 65 años son más propensos a adquirirla, aunque se conocen casos de personas menores de 65 con desarrollo inminente de enfermedad de Alzheimer. La historia familiar y la genética también son consideradas como factores de riesgo: una persona que tenga un padre, hermano o hermana enfermo de Alzheimer tiene una alta posibilidad de desarrollarla. Otro factor que influye son las lesiones serias en la cabeza, que pueden llegar a permitir el desarrollo de la enfermedad a futuro. Por último, se dice que la diabetes tipo 2 tiene una relación muy cercana con el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer¹³.

Síntomas y diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer básicamente son tres: 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 no.

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, la pérdida de la habilidad para usar algún tipo de utensilio como un electrodoméstico, o la habilidad para cocinar y la incapacidad para realizar actividades básicas como vestirse, comer, bañarse, entre otras.

En el caso de los trastornos de conducta puede presentarse indiferencia o apatía que puede entenderse como una falta de iniciativa de la persona, 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.

¹³ ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Causas y factores de Riesgo. [on line] [fecha de consulta 16 de octubre de 2015]. Disponible en http://www.alz.org/espanol/about/causas_y_factores_de_riesgo.asp

Con la evolución de la enfermedad estos síntomas van cambiando. Por lo general, 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 esté atendiendo el caso¹⁴.

Para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer no existe ningún examen o procedimiento médico en específico, por lo tanto, existe una gran probabilidad de error al momento de la primera consulta con un profesional. Por lo general se tienen en cuenta los síntomas del paciente, 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 sobremedicación en la persona y además beneficia tanto a la familia como al cuidador para dar una mejor atención y apoyo. Dar el diagnóstico 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 sucede¹⁵.

Etapas de la Enfermedad de Alzheimer¹⁶

Las etapas del Alzheimer son aquellos estados por los cuales atraviesa la persona con la enfermedad, en cada fase, la enfermedad avanza en sus síntomas haciendo que la persona empeore con el tiempo. Según la Alzheimer's Association, el sistema de las 7 etapas del Alzheimer fue desarrollado por Barry Reisberg, director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York. Estas etapas son:

- *Primera etapa: Ausencia de daño cognitivo (Función Normal):* No existen síntomas evidentes de enfermedad. De hecho, no hay pérdida evidente de memoria.
- *Segunda etapa: Disminución cognitiva muy leve (Pueden ser los cambios normales provocados por el envejecimiento o pueden ser las primeras*

¹⁴ LLANERO, Marco. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurólogo. [on line] Hospital La Moraleja. Madrid. [fecha de consulta 12 de febrero de 2015]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/sintomas>

¹⁵ LLANERO, Marco. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurólogo. [on line] Hospital La Moraleja. Madrid. [fecha de consulta 12 de febrero de 2015] Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/diagnostico>

¹⁶ ALZHEIMER'S ASSOCIATION .Etapas. [on line] [fecha de consulta 14 de marzo de 2015] Disponible en <http://www.alz.org/espanol/about/etapas.asp>

señales de Alzheimer): A la persona se le olvidan nombres de lugares o sitios donde deja las cosas. Esto no parece algo determinante en las consultas médicas, ni tampoco parece algo raro para personas cercanas.

- *Tercera etapa: Disminución cognitiva leve (La etapa temprana del Alzheimer puede ser diagnosticada en algunos individuos que presentan estos síntomas, pero no en todos)*: Se presenta dificultad notable para nombrar las cosas o lugares, reduce la capacidad para recordar nombres, tiene dificultades para desempeñar tareas sociales o laborales, extravío de objetos y menor capacidad para planificar u organizar.
- *Cuarta Etapa: Disminución cognitiva moderada (Etapa leve o temprana de la enfermedad de Alzheimer)*: En esta etapa, por lo general, se suele diagnosticar la enfermedad de manera segura. Se presenta falta de memoria de acontecimientos recientes, mayor dificultad en tareas complejas como por ejemplo pagar cuentas y la persona puede tener humor variable o apartado sobre todo en situaciones que representan un desafío social o mental.
- *Quinta Etapa: Disminución cognitiva moderadamente severa (Etapa moderada o media de la enfermedad de Alzheimer)*: Se presentan lagunas de memoria y déficit en la función cognitiva. En esta etapa la persona empieza a necesitar ayuda en las actividades cotidianas. La persona no recuerda su domicilio actual o número telefónico, confunde el lugar en el que está y el día de la semana. Todavía no requiere ayuda para alimentarse, bañarse o vestirse.
- *Sexta Etapa: Disminución cognitiva severa*: Pueden producirse cambios considerables en la personalidad a causa de la pérdida de memoria. En este caso, ya se necesita considerable ayuda en las actividades cotidianas. La persona pierde conciencia de las experiencias o hechos recientes, recuerda su historia personal con imperfecciones, olvida el nombre de su pareja o los allegados a él, sufre alteraciones en el ciclo del sueño, puede presentar incontinencia urinaria o fecal, presenta cambios significativos en la personalidad, incluyendo celos y creencias falsas. Puede presentar conductas repetitivas o compulsivas y tiene la tendencia a deambular y extraviarse.
- *Séptima Etapa: Disminución cognitiva muy severa (Etapa severa o tardía de la enfermedad de Alzheimer)*: En esta última etapa la persona pierde la capacidad de responder a su entorno, de hablar y eventualmente pierde la capacidad para controlar sus movimientos. Es posible que todavía pronuncie algunas palabras o frases. Necesitan ayuda para todo lo que concierne a su cuidado personal diario como comer y hacer sus necesidades. Pierden la capacidad de sonreír, sentarse sin apoyo y sostener su cabeza. Los reflejos

se vuelven anormales y los músculos se vuelven rígidos. También se afecta la capacidad de tragar.

Además de este sistema, existe otro sistema de clasificación de las Etapas del Alzheimer que solo consta de 3 fases: Leve, Moderada y Severa. Según el libro "*Dementia a Public Health Priority (2012)*", cada fase se define como¹⁷:

- Fase I Leve: En cuanto a la memoria la persona olvida citas, llamadas telefónicas o nombres de personas con las que se relaciona frecuentemente, además tiene problemas para seguir una conversación o pagar cuentas. En cuanto al comportamiento, la persona presenta cambios bruscos de humor y se aísla de sus familiares y amigos. En cuanto al lenguaje y comprensión tiene dificultad para encontrar palabras precisas, mezcla ideas al hablar y usa frases cortas, por lo general aún puede mantener comunicación con los demás. En cuanto a sus movimientos aún puede caminar bien, manejar, comer, vestirse solo, etc. En general sus actividades diarias no se ven afectadas por la enfermedad en esta fase, inclusive puede que siga ejerciendo sus actividades profesionales.
- Fase II Moderada: En cuanto a la memoria olvida sucesos recientes, se le dificulta entender sucesos nuevos y recuerda frecuentemente sucesos lejanos. En su comportamiento puede presentar reacciones agresivas sin razón, miedo injustificado a cualquier ruido o cambio a su alrededor, puede llegar a pensar que lo están robando o que están conspirando contra él y se altera su patrón de sueño. En su lenguaje y comprensión su vocabulario se empobrece, repite las mismas palabras, responde lento a preguntas que se le hacen.

En sus movimientos puede presentar gestos imprecisos como sostener mal los cubiertos o apuntarse mal la camisa, pierde el equilibrio, se mueve lentamente y necesita ayuda para movilizarse al baño o a su habitación. En cuanto a sus actividades diarias la confusión que está experimentando hace que le sea más difícil enfrentarse a sus tareas diarias, por tanto, le es difícil vestirse, poner los platos en la mesa, pierde autonomía para viajar o salir solo, puede que realice actividades peligrosas como dejar la estufa encendida o abrir las llaves del gas. Para este punto la persona debe estar bajo supervisión las 24 horas del día y prestarle atención de manera constante.

- Fase III Severa: En cuanto a la memoria la persona olvida tanto hechos recientes como pasados, no reconoce a su cónyuge o a sus hijos, aun así

¹⁷ FUNDACIÓN ACCIÓN FAMILIAR ALZHEIMER, CENTRO CAMILIANO DE HUMANIZACIÓN Y PASTORAL DE LA SALUD. Cuidar a la persona con Alzheimer, Una experiencia Humana. Primera Edición. Bogotá D.C. Editorial Kimpres S.A.S. 2015. pág. 16-18.

conserva su memoria emocional o tiene muy presente a la persona que lo cuida y se preocupa por él. En su comportamiento su humor puede ser impredecible y no reacciona de manera coherente a las situaciones. En su lenguaje, la persona balbucea y no comprende lo que se le dice. En sus movimientos no controla sus gestos, no sabe levantarse o sentarse, le cuesta trabajo tragar, no controla esfínteres y presenta incontinencia. En cuanto sus actividades diarias, permanece en la cama con frecuencia lo que puede conllevar a llagas por presión y presentar infecciones respiratorias.

La muerte de la persona generalmente sobreviene por enfermedades asociadas que pueda presentar como cáncer, paros cardiacos o accidentes vasculares cerebrales. Muchas veces puede morir como consecuencia de permanecer en cama por mucho tiempo (algún tipo infección urinaria, infección en llagas, etc.)

Tratamiento

Tan pronto se realiza el diagnóstico de la enfermedad, es necesario iniciar lo antes posible una serie de terapias combinadas con la asesoría del personal de salud. El tratamiento que se realiza puede incluir tratamiento farmacológico y no farmacológico. Cabe aclarar que estos tratamientos no curan o revierten la enfermedad de Alzheimer, pero sí pueden retrasar el deterioro y conservar ciertas funciones que aún tiene la persona.

El tratamiento no farmacológico incluye programas de estimulación, estimulación específica de funciones cognitivas y un programa de psico-estimulación integral en donde se ponen en práctica varias técnicas, en un ambiente controlado por periodos extensos como en los llamados centros día, que son lugares donde se lleva a la persona con un equipo especializado para su cuidado. En cuanto al tratamiento farmacológico depende del médico tratante evaluar la situación de la persona afectada para definir los medicamentos exactos para su caso. Por lo general, además de recomendar fármacos propios para el manejo de la enfermedad de Alzheimer, también se recetarán algunos otros para controlar los cambios de comportamiento de la persona como la depresión, los trastornos de sueño, la ansiedad, etc.¹⁸

3.2 LOS CUIDADORES DE LAS PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER Y SUS RIESGOS Y SOBRE CARGAS

¹⁸ FUNDACIÓN ACCIÓN FAMILIAR ALZHEIMER, CENTRO CAMILIANO DE HUMANIZACIÓN Y PASTORAL DE LA SALUD. Cuidar a la persona con Alzheimer, Una experiencia Humana. Primera Edición. Bogotá D.C. Editorial Kimpres S.A.S. 2015. Pág. 19.

El cuidador

Es una persona responsable que asume el cuidado del enfermo. Éste puede ser un familiar cercano o un profesional de la salud que se encarga del cuidado total (enfermeras(os) o un especialista en cuidado geriátrico). Un cuidador por definición 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”¹⁹. Los cuidadores suelen clasificarse en dos tipos: informales y formales.

Los cuidadores formales “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”²⁰. 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 los conocimientos para el correcto 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 práctica 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”²¹. 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

¹⁹ DE LOS REYES, Mariana. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. [on line] Curitiba, Brasil. [Fecha de consulta 16 de marzo de 2015] Disponible en <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

²⁰ CERQUERA, Ara. GALVIS, Mayra. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. [on line]. Bucaramanga (Colombia), Universidad Pontificia Bolivariana, Vol. 12. No. 1. Cali Jan. /Junio 2014. SciELO. [Fecha de consulta 2 de abril de 2015] Disponible en http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612014000100011

²¹ DE LOS REYES, Mariana. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. [on line] Curitiba, Brasil. [Fecha de consulta 15 de junio de 2015] Disponible en <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

en un ambiente de confianza. Se genera una mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades y mayor intimidad²².

El Cuidador Familiar

Un cuidador que cumple con las características de un cuidador informal y que pertenece directamente a la familia del enfermo se 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.”²³

Éste sería considerado el cuidador principal mientras que los más cercanos a él 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 cónyuge 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%²⁴.

“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”²⁵.

²² DE LOS REYES, Mariana. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. [on line] Curitiba, Brasil. [Fecha de consulta 15 de abril de 2015] Disponible en <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

²³ Carta europea del Cuidador Familiar. COFACE. Disponible en http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf

²⁴ ORTIZ, Miriam. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y riesgos. ¿quién cuida al enfermo de Alzheimer? Neuróloga. [on line] Hospital de Torrejón. Madrid. [Fecha de consulta 1 de abril de 2015] Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/quien-cuida-enfermo-alzheimer>

²⁵ VARGAS, Lina. PINTO, Natividad. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia el paciente con Alzheimer. Artículo de Investigación publicado en revista Digital de la Universidad Nacional de Colombia. [on line] Bogotá D.C. [Fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/18164>

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 encargarse de gestiones administrativas, coordinar con el resto de la familia y además facilitar ciertas aficiones que el enfermo tenga²⁶. Por el mismo compromiso con su rol, el cuidador también asume la tarea de formarse para el manejo del enfermo. 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 conducta²⁷.

Síndrome de sobrecarga en el Cuidador Familiar

El cuidador familiar no solo está poniendo de su tiempo para el cuidado de su pariente, sino también de sus recursos económicos para la manutención de la persona. Muchas veces éste se ve obligado a disminuir su jornada laboral o inclusive dejar su trabajo para dedicarse a la tarea de cuidar. 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 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

²⁶ ORTIZ, Miriam. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y riesgos. Motivaciones del cuidador principal. Neuróloga. [on line] Hospital de Torrejón. Madrid. [Fecha de consulta 1 de febrero de 2015]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/tareas-del-cuidador-principal>

²⁷ ORTIZ, Miriam. Neurodidacta. Módulo 3. El cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. Necesidades y riesgos. Tareas del cuidador principal. Neuróloga. [on line] Hospital de Torrejón. Madrid. [Fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/tareas-del-cuidador-principal>

son asumidos por la familia ya que el cuidador no puede generar un ingreso monetario por sí solo y es necesario el apoyo de todo el núcleo familiar.

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”²⁸.

*Factores de riesgo que provocan sobrecarga*²⁹:

En relación al cuidador: 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 práctico.

En relación con el paciente: 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 hipnóticos³⁰.

²⁸ TRUJILLO, Andrés. Psicología del cuidador. Corporación Alzheimer Chile. [on line] Chile. [Fecha de consulta 13 de abril de 2015]. Disponible en http://www.corporacionalzheimer.cl/psicologia_cuidador.html

²⁹ RODRIGUEZ, Alfredo. Sobrecarga psicofísica en familiar cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Neuropsicología. Fundación SPF de Neurociencias. [on line]. Valencia, España. Artículo de investigación publicado en Psicología Online. [Fecha de consulta 13 de abril de 2015] Disponible en <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>

³⁰ RODRIGUEZ, Alfredo. Sobrecarga psicofísica en familiar cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Neuropsicología. Fundación SPF de Neurociencias. [on line] Valencia, España. Artículo de investigación publicado en Psicología Online. [Fecha de consulta 13 de abril de 2015]. Disponible en <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>

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 es el de Zarit, “esta 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. También se utilizan otras escalas diseñadas para evaluar las consecuencias de la sobrecarga valorando la ansiedad, depresión o calidad de vida relacionada con la salud. En 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.”³¹ 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 esté 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 enfermo de Alzheimer, ya que esto le da la seguridad de que su pariente está siendo atendido 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

³¹ CRUZ, Nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. [on line]. [fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>

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 funcionales³².

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 presentando.

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 familia, programas educativos, resolución de problemas y facilitación de recursos disponibles”³³.

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 vez³⁴.

“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”³⁵.

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:

³² CRUZ, Nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. [on line]. [fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>

³³ CRUZ, Nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. [on line]. [fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>

³⁴ CRUZ, Nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. [on line]. [fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>. Referencia 45.

³⁵ CRUZ, Nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. [on line]. [fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>

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 autoayuda: 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 amistades³⁶.

Todas estas formas de apoyo directo al Cuidador Familiar han sido evaluadas por estudios científicos que demuestran su eficacia al disminuir el estrés en el cuidador y el aumento de las habilidades para el cuidado efectivo del paciente.

³⁶ CRUZ, Nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Nuria Cruz Escrich. Universidad de Lleida. Facultad de Enfermería. [on line]. [fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>

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

Para el momento en el cual se hizo la investigación anteriormente citada había pocas herramientas metodológicas que permitieran evaluar con eficacia los beneficios y ventajas de las nuevas tecnologías implementadas para el apoyo al cuidador familiar, aún hoy 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*³⁷. 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, una aplicación móvil 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*" realizado por María Marquez Gonzalez, Andres Losada Balsar, Javier Lopez Martinez y Rosa Romero Moreno con apoyo de IMSERSO (España), es un informe completamente investigativo sin ningún tipo de 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.³⁸ Resaltan las ventajas y desventajas del uso de las TIC sobre población mayor que puede llegar a presentar deficiencias cognitivas y motoras. Además, contrastan la mejora en la calidad de

³⁷ IMSERSO. Proyectos subvencionados 2010. Instituto de Mayores y Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad, Gobierno de España. [On line]. España. [Fecha de consulta 15 de abril de 2015]. Disponible en http://www.imserso.es/imserso_01/prestaciones_y_subvenciones/subvenciones/subvenciones_idi/convocatoria2009/proyectos_subvencionados2010/index.htm

³⁸ PEREZ, Enrique. Proyectos tecnológicos de Innovación en la Intervención del Alzheimer y otras demencias. Enulen Sociosanitarios - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO. 17 de julio, 2014. [on line]. España. [Fecha de consulta 15 de abril de 2015]. Disponible en http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/06escorial14_eperezcrea.pdf

vida tanto para el enfermo como para el cuidador familiar manifestando que el cuidador reduce la responsabilidad y sobrecarga permitiéndole desarrollar otras actividades y afianzar la relación con su pariente enfermo. Como ventajas de las TIC se nombran³⁹:

- Variedad y flexibilidad
- Capacidad de decidir y mayor control
- Ofrecer servicios atractivos tanto para los usuarios como para sus familias
- Múltiples oportunidades: Enfermos, cuidadores, profesionales, entorno social, sistema sanitario...
- Múltiples ámbitos de intervención Diagnóstico y evaluación, cuidados y atención Sanitaria, intervención y tratamiento...

Dentro de los proyectos TIC más importantes desarrollados resaltan⁴⁰:

- 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 Grador, 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
- Robots terapéuticos como Paro, Aibo, NeCoro
- Sala Snoezelen

³⁹ PEREZ, Enrique. Proyectos tecnológicos de Innovación en la Intervención del Alzheimer y otras demencias. Enulen Sociosanitarios - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO. 17 de julio, 2014. [on line]. España. [Fecha de consulta 15 de abril de 2015]. Disponible en http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/06escorial14_eperezcrea.pdf

⁴⁰ CATALOGO DE APPS. Memory Apps for dementia. Pagina Web. [on line]. [Fecha de consulta 20 de septiembre de 2015]. Ddisponible en <http://memoryappsfordementia.org.uk>

Dentro de las aplicaciones disponibles en las tiendas virtuales relacionadas con cuidadores familiares de personas con Alzheimer, se encontró que muchas de ellas ofrecen servicios para ubicación al enfermo como es el caso de la aplicación tweri⁴¹ (Estados Unidos), la cual permite saber la ubicación del paciente por medio de GPS permitiéndole establecer zonas seguras previniendo que no se salga del perímetro en donde debe ubicarse. Esto es útil para el cuidador ya que las personas afectadas con enfermedad de Alzheimer suelen perder el sentido de la orientación o tienden a salir de casa “sin permiso”. Otras aplicaciones permiten al cuidador mantener un control de los medicamentos que se le debe dar al paciente y los horarios en los cuales se les debe suministrar como es el caso de “Cuidador de remedio”⁴². Es útil para cuidadores que no suelen tener presente los horarios para dar las medicinas a su familiar afectado o sirve para los pacientes que se encuentren en las primeras etapas del Alzheimer que necesitan un recordatorio para tomar sus medicamentos.

Comúnmente se logra encontrar aplicaciones que ofrecen sólo información general sobre la enfermedad y cuidados básicos para el paciente con Alzheimer, ofreciendo también el servicio de noticias sobre avances tecnológicos y novedades relacionadas con la enfermedad como es el caso de Alzheimer App Cuidadores⁴³. Estas incluyen información muy general sin un espacio determinado para el cuidador. Como novedad se encontró una app móvil llamada kwido que permite establecer contacto con el paciente a través de videollamadas y le permite al cuidador ver por GPS la ubicación exacta del enfermo, también le permite monitorizar la salud del paciente y gestionar recordatorios.

La aplicación Alzium Caregiver⁴⁴ (Estados Unidos) está orientada a crear una red social privada de cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Propone apoyar los esfuerzos de un cuidador para gestionar, organizar y conectar con una comunidad de cuidadores que conocen y se preocupan por el paciente, además permite crear unas memorias para el enfermo con historias de su vida y fotos que le facilitan relacionar palabras con las imágenes allí puestas. Solo está disponible para Estados Unidos y no está disponible para población latina. Otra propuesta es la aplicación CEAFFA⁴⁵ (España), la cual pone al cuidador en contacto con Asociaciones de personas con enfermedad de Alzheimer cercanas a su zona por medio del sistema GPS. Ayuda a localizar recursos necesarios para el cuidador como asociaciones familiares, residencias, centros de día, servicios profesionales,

⁴¹ App Móvil disponible en Google play. Página oficial <http://www.tweri.com/home.aspx>

⁴² App Móvil disponible en Google play. <https://play.google.com/store/apps/details?id=br.com.apeironinformatica.limedfree&hl=en> Link

⁴³ App móvil disponible en Google play. https://play.google.com/store/apps/details?id=com.oa.Cuidadores_Alzheimer_ Link

⁴⁴ App móvil disponible en Google play. <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.venturedna.alziumcaregiver> Link

⁴⁵ Disponible en Google play. <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.becodemyfriend.ceafa.Alzheimer&hl=es> Link

distribuidores de GPS, ortopedia, etc. Cuentan con información útil para el cuidador como consejos sobre el cuidado diario de la persona afectada, un apartado de noticias, cambios legislativos, etc. No ofrece contacto a través de chat con otros cuidadores, pero ofrece la ubicación de las asociaciones cercanas para que mantenga un contacto con ellas por otros medios.

Las aplicaciones encontradas solo funcionan de manera correcta en ciertas áreas (por ejemplo, en el caso de CEAFFA solo funciona encontrando asociaciones en la zona de España) y otras se encuentran en inglés por lo que no son populares en Colombia. Ninguna de ellas proporciona un servicio completamente dirigido al cuidador, dando a entender que éste no tiene mayor cosa que saber sobre su tarea y dando por sentado que el síndrome de sobrecarga o el descuido de su propia salud es cosa de él mismo.

El enfoque principal siempre ha sido la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer, y la única opción que ofrecen para aliviar las responsabilidades del cuidador es la educación para la atención del enfermo dejando en la ambigüedad los cuidados que debería tener él mismo. Los servicios de información sobre la enfermedad y los servicios de contacto para el cuidador con otros no han sido unificados en una sola aplicación, ventaja que ofrece este proyecto frente a otras, dando clara importancia a los cuidados que debe tener éste consigo mismo e informándolo sobre las posibles complicaciones de salud que podría tener que le impedirían ejercer su labor de manera eficaz, además de explicarle el riesgo de sufrir el síndrome de sobrecarga y cómo identificarlo.

La aplicación U-Care está dirigida únicamente al cuidador, quien es el actor principal en la vida de la persona afectada con la enfermedad de Alzheimer. La aplicación le permitirá ser consciente de su salud mientras que cuida con eficacia a su familiar afectado, permite crear una red de cuidadores que se apoyan entre sí, se informan con los diferentes consejos expuestos en la biblioteca y construyen lazos entre ellos. Aplicaciones como esta son muy pocas e incompletas, mientras que esta les ofrece toda una gama de posibilidades a su alcance. Si quieren tener información sobre cuidados a su familiar, desahogarse contando su historia y su experiencia o informarse sobre sus propios cuidados lo puede hacer generando así redes de conocimiento que a largo plazo harán crecer la aplicación.

3.3 LAS REDES DE CONOCIMIENTO

Redes de Conocimiento

Cuando se habla de crear una aplicación con miras a una red social de conocimiento, se pretende que, con el tiempo, todos los usuarios participantes puedan retroalimentar la aplicación con sus experiencias como cuidadores de una

persona con enfermedad de Alzheimer. Con esto pueden aportar información a la aplicación para otros cuidadores novatos.

Por definición, “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”⁴⁶.

Una red de conocimiento se caracteriza por:

- 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 virtualizarse

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

Para la instauración de una red de conocimiento se deben tener en cuenta los siguientes elementos:

Comunidades, equipos y expertos:

⁴⁶ PRADA, Ennio. Las redes de conocimiento y las organizaciones. [on line]. Bogotá D.C.: Pontificia Universidad Javeriana. Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. [Fecha de consulta 20 de septiembre de 2015]. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes_de_conocimiento.pdf

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 tarea del experto consiste en cualificar y filtrar la información dependiendo de su especialidad. Puede controlar el conocimiento dado teniendo en cuenta la veracidad de este.⁴⁷

Comunidades de conocimiento. Comunidades de cooperación:

Las organizaciones que trabajan de manera conjunta para alcanzar objetivos comunes producen logros superiores y mayor productividad. Últimamente las comunidades operan en entornos virtuales llamados Virtual Learning Communities las cuales están formadas por personas o instituciones quienes comparten un interés determinado o inquietudes de aprendizaje. 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. Son pocas las experiencias y no se conocen referencias especializadas en la literatura sobre este tipo de comunidades virtuales ya que se puede considerar que son algo nuevas y solo se conoce una aproximación teórica al respecto.⁴⁸

Modelos de red de conocimiento

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 siguientes⁴⁹:

- *Redes Sociales:* Es el conjunto de personas, comunidades u organizaciones que producen, reciben e intercambian entre si bienes y servicios sociales.
- *Redes Primarias Básicas:* Son entes u organizaciones ya sean públicas o privadas que producen un producto o servicio básico para el sostenimiento de las redes sociales ya sea a nivel local o nacional en cualquiera de las áreas básicas como salud, educación, economía, etc.

⁴⁷ PRADA, Ennio. Las redes de conocimiento y las organizaciones. [on line]. Bogotá D.C.: Pontificia Universidad Javeriana. Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. [Fecha de consulta 20 de septiembre de 2015]. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes_de_conocimiento.pdf

⁴⁸ PRADA, Ennio. Las redes de conocimiento y las organizaciones. [on line]. Bogotá D.C.: Pontificia Universidad Javeriana. Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. [Fecha de consulta 20 de septiembre de 2015]. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes_de_conocimiento.pdf

⁴⁹ PRADA, Ennio. Las redes de conocimiento y las organizaciones. [on line]. Bogotá D.C.: Pontificia Universidad Javeriana. Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. [Fecha de consulta 20 de septiembre de 2015]. Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes_de_conocimiento.pdf

- *Redes Sociales de acción:* Es en conjunto e relaciones ya sea de gestión o de administración que abarca muchas personas o lo que se llama “micro-organizaciones”. Agrupa desde familias hasta partidos políticos o iglesias.
- *Redes de Institucionales:* Son todos aquellos organismos que se crean para producir conocimiento científico a partir de la investigación. Buscan la necesidad de las redes sociales o problemas primarios dentro de su red con el fin de ayudar a su desarrollo.
- *Redes de Cooperación:* Son organismos públicos o privados a nivel local, nacional o internacional que cooperan técnica y financieramente con el fin de gestionar proyectos en conjunto.
- *Redes de transferencia:* Son grupos de personas u organizaciones que se unen con el fin de intercambiar conocimiento producido en las redes sociales a las cuales pertenecen. Tienen mucho que ver con 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 adquirido⁵⁰

3.4 COMPONENTE TECNOLÓGICO PARA EL DESARROLLO DE APLICACIÓN

SOA RESTful

⁵⁰ VILLALOBOS, Karla. ESCOBAR, Miguel. HERRERA, Hugo. CHAVEZ, Karen. Redes de Conocimiento y Redes Sociales. [on line]. Publicado por Alejandro Salas. Diap. 50-55. Disponible en <https://prezi.com/myyyw0krwwm/copy-of-redes-de-conocimiento-y-redes-sociales/>

Por definición, SOA se entiende como un “modelo arquitectónico que apunta a mejorar la eficiencia, agilidad y productividad de una empresa al posicionar los servicios como el medio primario a través del cual la lógica de la solución es representada soportada en la realización de objetivos estratégicos asociados con la computación orientada a servicios”⁵¹. La sigla como tal significa Service Oriented Architecture (Arquitectura Orientada a Servicios).

Son varios los conceptos a tener en cuenta para tener clara una arquitectura SOA. Se suele definir como “El conjunto de servicios que una empresa ofrece a sus clientes; un estilo de arquitectura que requiere un proveedor de servicios, una mediación y un solicitante del servicio con una descripción del mismo; un conjunto de principios, modelos y criterios arquitectónicos que abordan características como modularidad, encapsulamiento, acoplamiento abierto, separación de elementos de interés, reutilización y componibilidad; un modelo de programación completo con estándares, herramientas y tecnologías que admiten servicios web, servicios REST y otro tipos de servicios; una solución de middleware optimizada para la coordinación, orquestación, supervisión y gestión de los servicios”⁵².

Los elementos que componen una SOA son⁵³:

- Servidores, los cuales son un componente reutilizable de software con significado funcional completo y que está compuesto por contrato (especificación de la finalidad, forma de uso y restricciones), interfaz (la manera de exponer el servicio al usuario) e implementación (contiene una lógica de acceso a datos).
- Repositorio de servicios, proporcionando facilidad para descubrir servicios y adquirir información necesaria para su uso. Además, proporcionan localización, personas de contacto, restricciones técnicas, etc.
- Bus de servicios, que conecta los servicios con sus consumidores y proporciona conectividad, soporte a la heterogeneidad de tecnologías, soporte a la heterogeneidad de paradigmas de comunicación.
- Consumidores de servicios, que son aquellos elementos que pueden descubrir servicios a través de un repositorio y realizan llamadas a los mismos de acuerdo al contrato (o firma) a través de la interfaz.

⁵¹ ERL Thomas, SOA: Principles of service design. Prentice Hall. 2008, P. 38.

⁵² IBM. Arquitectura orientada a Servicios (SOA): simplemente, un buen diseño. [on line]. [Fecha de consulta 14 de octubre de 2015]. Disponible en <http://www-01.ibm.com/software/co/solutions/soa/>

⁵³ CARMONA, Patricia. Plataformas de integración. Servicios Web basados en REST y SOAP. [on line] Portfolios para la asignatura ISG2. [Fecha de consulta 30 de noviembre de 2015] Disponible en http://projetsii.informatica.us.es/attachments/download/2760/Plataformas_de_integraci%C3%B3n.Servicios_Web_REST_y_SOAP.pdf.

Para el desarrollo de esta aplicación aporta los siguientes beneficios⁵⁴:

- Como permite la reutilización, el código usado se implementa una sola vez y puede ser invocado por aplicaciones distintas, en este caso se invoca desde la aplicación móvil y desde el cliente web.
- Como se puede reutilizar un servicio, se homologan las funciones que son soportadas por este, proporcionando ya sea una misma lógica de negocio o interfaz. Para nuestro caso, la lógica de negocio implementada se homologa tanto para el cliente web como para el cliente móvil.
- Permite una mejor administración de los servicios implementados, al tenerlos identificados permite encontrar rápidamente aquellos que son necesarios para implementar una función o proceso de negocio específico.

“Los servicios Web REST (REpresentational State Transfer, Transferencia de Estado Representacional) definen un conjunto de principios arquitectónicos por medio de los cuales se pueden diseñar Web Servicios enfocados en los recursos del sistema, incluyendo cómo los estados de los recursos son referenciados y transferidos a través de HTTP por un amplio rango de clientes escritos en diferentes lenguajes”⁵⁵. Por lo general el término es utilizado para describir a cualquier interfaz que transmite datos en un dominio HTTP sin una capa adicional, parecido a lo que hace una SOAP (Simple Object Access Protocol) que es “un protocolo estándar que define cómo dos objetos en diferentes procesos pueden comunicarse por medio de intercambio de datos XML”⁵⁶. Los objetivos de la REST son⁵⁷:

- Escalabilidad de la interacción con los componentes
- Generalidad de interfaces
- Puesta en funcionamiento independiente
- Compatibilidad con componentes intermedios.

REST logra satisfacer estos objetivos aplicando cuatro restricciones⁵⁸:

- Identificación de recursos y manipulación de ellos a través de representaciones usando las URIs.

⁵⁴ TREVIÑO, Alfonso. SOA: Beneficios, Obstáculos y retos. [on line], [fecha de consulta 30 de noviembre de 2015]. Disponible en <https://ciokit.wordpress.com/2010/09/20/soa-beneficios-obstaculos-y-retos/>

⁵⁵IBM. RESTful Web services: The basics. [on line], [fecha de consulta 30 de noviembre de 2015] Disponible en <http://www.ibm.com/developerworks/library/ws-restful/>

⁵⁶ WIKIPEDIA, La enciclopedia Libre. Simple Object Access Protocol. [on line] Disponible en https://es.wikipedia.org/wiki/Simple_Object_Access_Protocol

⁵⁷ NAVARRO, Rafael. REST Vs. Web Services. Modelo, Diseño e Implementación de Servicios Web. [on line] Disponible en <http://users.dsic.upv.es/~rnavarro/NewWeb/docs/RestVsWebServices.pdf>

⁵⁸ NAVARRO, Rafael. REST Vs. Web Services. Modelo, Diseño e Implementación de Servicios Web. [on line] Disponible en <http://users.dsic.upv.es/~rnavarro/NewWeb/docs/RestVsWebServices.pdf>

- Mensajes autodescriptivos, de manera que la REST dicta que mensajes HTTP deberían ser tan descriptivos como sea posible.
- Hipermedia como un mecanismo del estado de la aplicación.

Para la implementación de Servicios Web REST se tiene cuatro principios diseños básicos: “El uso explícito de métodos HTTP, No tener estado, Expone URIs con forma de directorios y Transfiere XML, JSON (JavaScript Object Notation) o los dos”⁵⁹. Otra cuestión a considerar en un sistema REST es la restricción cliente-Servidor. Se debe hacer una distinción entre lo que concierne a la interfaz del usuario del almacenamiento de datos, de esta manera se ayuda a mejorar la portabilidad de la interfaz de usuario a través de múltiples plataformas, se mejora la escalabilidad porque se simplifican los componentes del servidor al no tener que implementar funcionalidades que van asociadas a la interfaz del usuario. En cuanto a una de las características que distingue a la REST de otros tipos de arquitecturas es el énfasis de usar una interfaz uniforme entre los componentes teniendo en cuenta que las operaciones disponibles sobre los recursos son siempre las mismas y la semántica es conocida tanto por el cliente como por el servicio⁶⁰.

Por tanto, Una SOA RESTful es aquella arquitectura que expone servicios a través de protocolos Web HTTP que son consumidos a través de una interfaz de usuario, garantizando que los servicios expuestos podrán ser reutilizados por cualquier tipo de plataforma.

Framework Spring

Otras de las tecnologías usadas en el desarrollo de este proyecto es un framework conocido como Spring que aporta facilidad de conexión a la base de datos permitiendo crear CRUD (Acrónimo de **C**reate, **R**ead, **U**ppdate, **D**elate; que se reconocen como las funciones básicas de una base de datos o la capa de persistencia) y servicios RESTful de manera sencilla, disminuyendo la cantidad de líneas de código y minimizando el tiempo de desarrollo.

“Spring es un framework para el desarrollo de aplicaciones y contenedor de inversión de control, de código abierto para la plataforma Java. La primera versión fue escrita por Rod Johnson, quien lo lanzó junto a la publicación de su libro *Expert One-on-One J2EE Design and Development* (Wrox Press, octubre 2002). El framework fue lanzado inicialmente bajo la licencia Apache 2.0 en junio de

⁵⁹ IBM. RESTful Web services: The basics. [on line]. Disponible en <http://www.ibm.com/developerworks/library/ws-restful/>

⁶⁰ CARMONA, Patricia. Plataformas de integración. Servicios Web basados en REST y SOAP. Portfolios para la asignatura ISG2. [on line] Disponible en http://projetsii.informatica.us.es/attachments/download/2760/Plataformas_de_integraci%C3%B3n.Servicios_Web_REST_y_SOAP.pdf.

2003. El primer gran lanzamiento fue la versión 1.0, que apareció en marzo de 2004 y fue seguida por otros hitos en septiembre de 2004 y marzo de 2005. La versión 1.2.6 de Spring Framework obtuvo reconocimientos Jolt Awards y Jax Innovation Awards en 2006. Spring Framework 2.0 fue lanzada en 2006, la versión 2.5 en noviembre de 2007, Spring 3.0 en diciembre de 2009, y Spring 3.1 dos años más tarde.

El inicio del desarrollo de la versión 4.0 fue anunciado en enero de 2013. La versión actual es 4.2.2. Si bien las características fundamentales de Spring Framework pueden ser usadas en cualquier aplicación desarrollada en Java, existen varias extensiones para la construcción de aplicaciones web sobre la plataforma Java EE. A pesar de que no impone ningún modelo de programación en particular, este framework se ha vuelto popular en la comunidad al ser considerado una alternativa, sustituto, e incluso un complemento al modelo EJB (Enterprise JavaBean)⁶¹.

Framework AngularJS

“AngularJS, o simplemente Angular, es un *framework* de JavaScript de código abierto, mantenido por Google, que se utiliza para crear y mantener aplicaciones web de una sola página. Su objetivo es aumentar las aplicaciones basadas en navegador con capacidad de Modelo Vista Controlador (MVC), en un esfuerzo para hacer que el desarrollo y las pruebas sean más fáciles.

La biblioteca lee el HTML que contiene atributos de las etiquetas personalizadas adicionales, entonces obedece a las directivas de los atributos personalizados, y une las piezas de entrada o salida de la página a un modelo representado por las variables estándar de JavaScript. Los valores de las variables de JavaScript se pueden configurar manualmente, o recuperados de los recursos JSON estáticos o dinámicos.

AngularJS se combina con el entorno en tiempo de ejecución Node.js, el *framework* para servidor Express.js y la base de datos MongoDB para formar el conjunto MEAN⁶².

Con este framework se creará el cliente Web de la aplicación permitiendo hacer el manejo de la información de la base de datos, ya sea subiendo nuevos concejos, modificándolos, borrándolos o administrando los usuarios de la aplicación móvil.

AngularJS ofrece varias ventajas como la disminución del tiempo de desarrollo por su gran facilidad de uso, cuenta con un sistema en el cual la vista y el módulo están relacionados permitiendo que los cambios visuales se logren en tiempo real evitando que el desarrollador sea el encargado de lograr esa sincronía. Permite la

⁶¹ WIKIPEDIA. Spring Framework. Disponible en https://es.wikipedia.org/wiki/Spring_Framework

⁶² WIKIPEDIA. AngularJS. Disponible en <https://es.wikipedia.org/wiki/AngularJS>

reutilización de componentes y cuenta con una gran comunidad de desarrolladores que dan soporte al framework de manera constante. Una de las desventajas que podría tener en un futuro es que la inyección de dependencias de angularJS cargan todos los módulos necesarios así el usuario no haya ingresado a ellos implicando un aumento del tráfico de datos.⁶³

Android

“Android es un sistema operativo basado en el núcleo Linux. Fue diseñado principalmente para dispositivos móviles con pantalla táctil, como teléfonos inteligentes, *tablets* o tabléfonos; y también para relojes inteligentes, televisores y automóviles.

Inicialmente fue desarrollado por Android Inc., empresa que Google respaldó económicamente y más tarde, en 2005, la compró⁹. Android fue presentado en 2007 junto la fundación del Open Handset Alliance (un consorcio de compañías de hardware, software y telecomunicaciones) para avanzar en los estándares abiertos de los dispositivos móviles¹⁰. El primer móvil con el sistema operativo Android fue el HTC Dream y se vendió en octubre de 2008¹¹. Los dispositivos de Android vende más que las ventas combinadas de Windows Phone e IOS.

El éxito del sistema operativo se ha convertido en objeto de litigios sobre patentes en el marco de las llamadas «Guerras por patentes de teléfonos inteligentes» (en inglés, *Smartphone patent wars*) entre las empresas de tecnología^{16 17}. Según documentos secretos filtrados en 2013 y 2014, el sistema operativo es uno de los objetivos de las agencias de inteligencia internacionales⁶⁴.

Este sistema operativo funciona en la mayoría de dispositivos móviles conocidos. Es de código abierto y su lenguaje de programación base es java. Es por esto que fue seleccionado para realizar la aplicación móvil ya que cuenta con varias herramientas de desarrollo de fácil acceso y existe una gran comunidad que, como con AngularJS, da soporte de manera continua.

Todas estas tecnologías aportan grandes ventajas al desarrollo teniendo un soporte amplio y mejorando los tiempos de desarrollo. Se pudo haber utilizado SOAP que es “(originalmente las siglas de *Simple Object Access Protocol*) un protocolo estándar que define cómo dos objetos en diferentes procesos pueden comunicarse por medio de intercambio de datos XML. Este protocolo deriva de un protocolo creado por Dave Winer en 1998, llamado XML-RPC. SOAP fue creado por Microsoft, IBM y otros. Está actualmente bajo el auspicio de la W3C. Es uno de los

⁶³ BLASCO, Dario. Ventajas y Desventajas de programar en AngularJS. [on line]. 18 de abril de 2016. [Fecha de consulta 10 de octubre de 2016]. Disponible en <https://www.atraura.com/angularjs/>

⁶⁴ WIKIPEDIA. Android. Disponible en <https://es.wikipedia.org/wiki/Android>

protocolos utilizados en los servicios Web”⁶⁵. No se usó ya que se requiere un conocimiento más amplio de esta tecnología para sacarle todo el provecho a las ventajas que ofrece.

⁶⁵ WIKIPEDIA. Simple Object Access Protocol. Disponible en https://es.wikipedia.org/wiki/Simple_Object_Access_Protocol

4. SISTEMA DE HIPÓTESIS

4.1 HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

Desarrollar una aplicación móvil que permita a los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer informarse, educarse sobre su salud y la del enfermo y comunicarse con otros cuidadores en la misma situación reduciendo sus niveles de estrés, mejorando su estado de salud, permitiéndoles ser conscientes de la importancia de su cuidado y permitiendo generar a futuro una red de conocimiento basada en las vivencias de los participantes.

4.2 HIPÓTESIS NULA

Desarrollar una aplicación móvil que permita a los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer informarse, educarse sobre su salud y la del enfermo y comunicarse con otros cuidadores en la misma situación no reducirá sus niveles de estrés, no mejorará su estado de salud, no crearán conciencia de la importancia de su cuidado y no permitirá generar a futuro una red de conocimiento basada en las vivencias de los participantes.

5. SISTEMA DE VARIABLES

5.1 VARIABLE INDEPENDIENTE

La aplicación móvil orientada a educar sobre los tipos de cuidado tanto para el cuidador como para el familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer

5.2 VARIABLE DEPENDIENTE

La sobrecarga y el estrés en el cuidador familiar a causa de la falta de conciencia sobre su cuidado y la falta de conocimiento sobre la enfermedad y cuidados al afectado por la enfermedad de Alzheimer

5.3 VARIABLE INTERVINIENTE

El cuidador Familiar como tal, es decir el usuario. El administrador que actualiza y maneja la información de la aplicación.

6. TIPO DE INVESTIGACIÓN

6.1 MÉTODOS, TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

Se usó la metodología cualitativa ya que “se centra en la comprensión de una realidad considerada 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 (subjetiva)”⁶⁶.

Este proyecto se centra en el cuidador familiar pretendiendo responder a una necesidad que este presenta ya sea de tipo emocional, psicológica o física. Se debe tener en cuenta el proceso que éste pasa ejerciendo su rol, sobre todo siendo un cuidador inexperto.

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 hipótesis⁶⁷.

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

La aplicación se desarrolló implementando una SOA RESTful en lenguaje Java usando el framework Spring. La parte que corresponde a la lógica de negocio de la aplicación móvil no va a estar embebida en la aplicación en sí sino que en lugar de eso va a estar en los servicios de la SOA. El mismo principio se plantea para el cliente web el cual va a estar consumiendo de los mismos servicios expuestos. Las entradas a la REST y las respuestas de las peticiones HTTP hechas a la REST serán contestadas con objetos JSON.

Esta tecnología es óptima porque permite independizar la lógica que es transversal al componente móvil y al componente web. Además de esto al ser procesadas las peticiones dentro de un servidor de aplicaciones los recursos disponibles para ejecutar las acciones de negocio son mayores dentro del servidor de aplicaciones, por lo que una petición tardaría menos en completarse que si fuera manejada por, por ejemplo, el cliente móvil.

⁶⁶ Metodología de investigación científica cualitativa, Alberto Quintana, Lima

<http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/3634305-Metodologia-de-Investigacion-Cualitativa-A-Quintana.pdf>

⁶⁷ La formulación de proyectos en Ciencias e Ingenierías. IGNACIO HERNANDEZ MOLINA. Universidad Piloto de Colombia. Pág. 153.

Se usó como lenguaje principal Java para todo lo que tiene que ver con la SOA RESTful. Como motor de base de datos se usará Oracle 11g XE. Como servidor de aplicaciones se usará Tomcat que se encuentra embebido en el framework Spring. Por último, se usará una máquina virtual para exponer los servicios, para este fin se usará la plataforma *Digital Ocean* que ofrece una máquina virtual con Ubuntu server expuesta en un dominio.

La aplicación móvil se desarrolló en Android Studio, y por ahora la aplicación solo podrá ser utilizada en equipos móviles con sistema operativo Android. Por último, para desarrollar el cliente Web se usó AngularJS.

6.2 UNIDAD DE ANÁLISIS

Se pretende probar la aplicación con cuidadores familiares reales, que llevan en su tarea más de 3 años. Se planea probar la aplicación en tiempo real con 3 cuidadores máximo para verificar que la interacción entre estos sea la adecuada y verificar que la aplicación soporte de manera correcta varios usuarios conectados al mismo tiempo. De esta manera se pretende conocer la experiencia de los cuidadores usando la aplicación. Para hacer un análisis cualitativo no es necesario la validez cuantitativa de variables y la selección de la muestra.

7. DESARROLLO DEL PROYECTO

En primer lugar, era necesario entender qué es la enfermedad de Alzheimer y qué implicaciones trae a la familia, los cambios que genera en el núcleo familiar y cómo lo toman las personas que rodean a la persona afectada. Conociendo esto llegamos al punto clave del proyecto: el cuidador familiar. Para entender a fondo su situación se investigó sobre las razones por las cuales toma la decisión de elegir ese rol y qué lo motiva a hacerlo.

Investigando sobre esto se encontraron las complicaciones que puede llegar a tener el cuidador, no solo el familiar sino también el cuidador formal, y se descubrió que la más grave complicación que puede tener es el síndrome de sobrecarga que es la causa de varios problemas en la vida del cuidador familiar en cuanto a su salud mental y física, impidiéndole llevar a cabo su tarea como cuidador y llevándolo incluso a la muerte temprana. Para llegar a conocer esto se hizo una recopilación de investigaciones serias y reconocidas que se enfocarán específicamente en los temas de interés ya mencionados y basándose en estos datos se diseñó la funcionalidad de la aplicación móvil. Desde el inicio del proyecto no se contempló la realización de entrevistas a cuidadores familiares que actualmente estuvieran ejerciendo su rol para que dieran su testimonio.

Se habló con el psicólogo German Santana quien es coordinador de Egresados y práctica empresarial del programa de psicología de la Universidad Piloto de Colombia. Él explicó y aclaró la grave problemática que puede llegar a tener un cuidador con la persona afectada, lo complicado de su tarea y la necesidad de dar apoyo y entrenar ya sea de manera formal o no formal a estas personas. Aclara la importancia de que entre cuidadores compartan sus conocimientos en cuanto a las experiencias vividas y la importancia de las relaciones sociales para no recaer en el síndrome de sobrecarga. Se le preguntó sobre qué tan necesaria es una herramienta tecnológica como la aplicación que se plantea en este proyecto y nos comentó que esta aplicación móvil sería una herramienta muy útil para muchos cuidadores que están buscando maneras de informarse pero que les permita estar cerca de su familiar al mismo tiempo, además maneras de aliviar sus cargas hablando con otros es una buena manera de apoyar a esta población.

Además de esto se tuvo la oportunidad de trabajar un tiempo con la Fundación Acción Familiar Alzheimer quienes con su trabajo apoyan, capacitan y acompañan a varias familias con personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer. Asistiendo a varias actividades que se realizaron durante el mes del Alzheimer celebrado en octubre, se tuvo la oportunidad de estar más de cerca a los cuidadores familiares integrantes de la fundación. Se escuchó algunas de sus experiencias y se estuvo muy de cerca a los grupos de atención a familias que es un servicio que presta la fundación. Se habló con algunas personas que realizan las entrevistas a

estas familias, que contaron su experiencia personal como cuidadores familiares y su experiencia realizando su tarea de apoyo a las familias que van a la fundación a sus primeras entrevistas.

La Fundación Acción Familiar Alzheimer también cuenta con material producido por ellos disponible para los cuidadores familiares. Éste consta de cartillas, revistas y un libro que este año se publicó. Muy amablemente la presidenta de la fundación puso a disposición este material para incluirlo en la aplicación móvil a manera de consejos para el cuidador.

Con la información ya recopilada se inicia el desarrollo de la aplicación móvil teniendo la claridad que va a estar dirigida al cuidador familiar. Inicialmente se realiza el diagrama entidad relación para construir el modelo de la base de datos que va a guardar toda la información de la aplicación. Los servicios sirven como puente entre la interfaz de usuario (app móvil y cliente web) y la base de datos. Luego se diseña un diagrama para la SOA RESTful que expone los servicios de los cuales consumirá el aplicativo móvil y el cliente Web. Después se realiza el diagrama de clases para la aplicación y para el cliente.

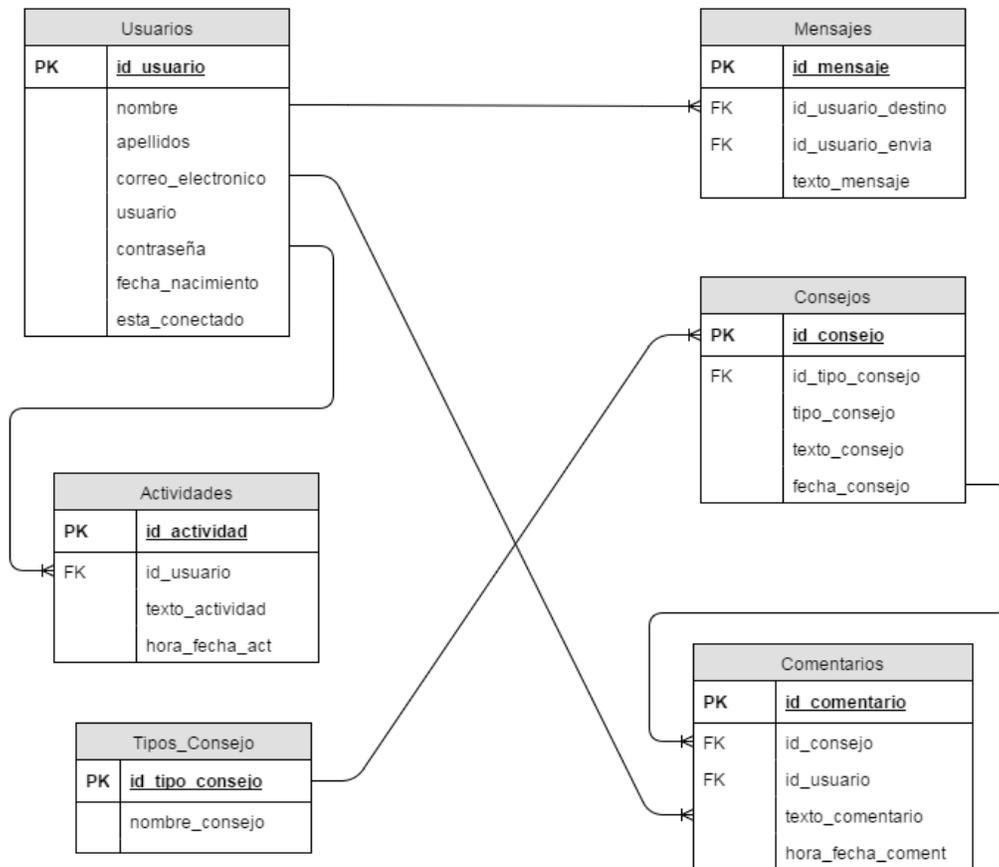


Fig. 1 Diagrama Entidad Relación

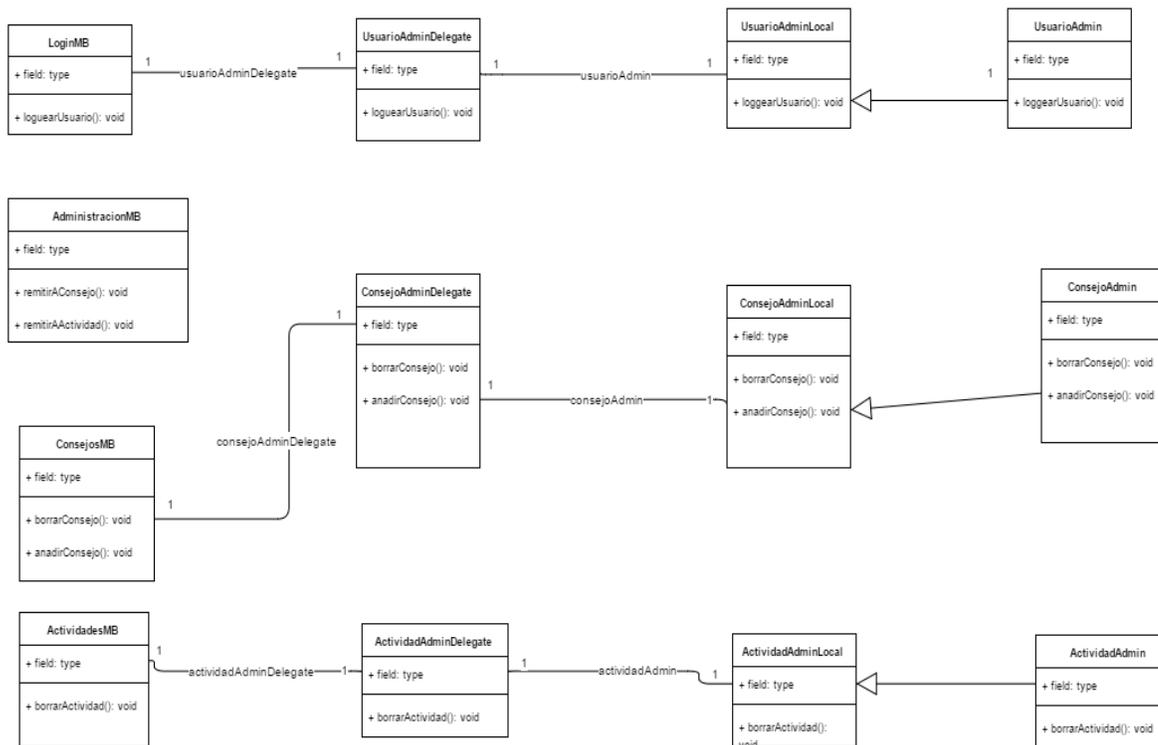


Fig. 2 Diagrama de Clases Cliente Web

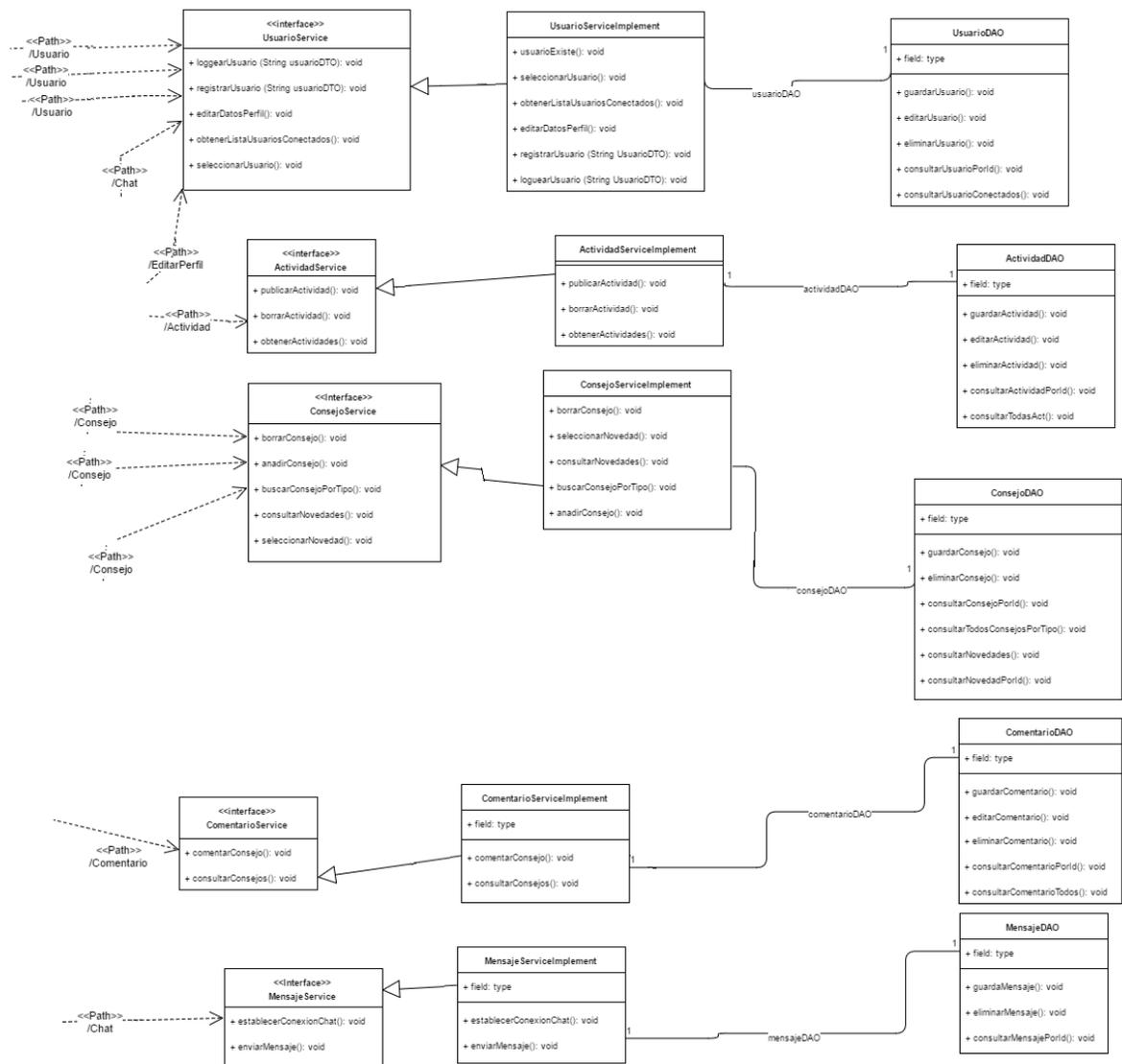


Fig. 4 Diagrama de clases SOA RESTful

Los dos primeros diagramas van conectados al diagrama de la SOA RESTful por medio de sus correspondientes "Path" o rutas http donde están expuestos los correspondientes servicios. Como se puede observar los servicios son claros y precisos, cada uno creado con el fin de responder a cada funcionalidad principal de la aplicación: El servicio de usuario responde a todo lo que tiene que ver con el inicio de sesión, registro de usuario, cambios en los datos de perfil y mostrar la lista de usuarios conectados; El servicio de actividad tiene que ver con publicar, mostrar la lista de las actividades y borrar una actividad del usuario; El servicio de Consejo responde a publicación de consejos, mostrar la lista de consejos por tipo y borrado de los mismos por parte del administrador (cliente web); El servicio de comentarios

funciona para publicar comentarios y mostrar la lista de ellos; El servicio de mensaje funciona para guardar y mostrar las conversaciones en la ventana de chat.

Usar servicios permite que estas clases pueden ser usadas varias veces sin tener que crear una lógica de funcionamiento nuevamente. Para generarlas se usó Spring, Un framework que permite crear CRUD de manera rápida y sencilla. Éste ya trae funciones para crear, borrar, editar y leer por tanto se necesitan pocas líneas de código para generar la lógica que conecta con la base de datos. Lo complicado de usar Spring es la compatibilidad con versiones antiguas y la instalación en el ambiente de desarrollo se hace difícil por las actualizaciones a sus librerías ya que estas están en constante cambio y los tutoriales expuestos en internet están mal hechos o desactualizados y los que se encuentran en la página oficial no están completos.

Para el aplicativo móvil se usa Android por ser el software más usado en dispositivos móviles además de que se puede desarrollar de manera gratuita. Este software tiene grandes ventajas en sus últimas actualizaciones tanto para la parte gráfica como para la parte lógica que maneja todas las funciones. Cuenta con librerías mucho más flexibles que las de versiones anteriores y su compatibilidad con diferentes versiones de Android ha mejorado bastante. Cuenta con una nueva librería llama Material Design que permite crear la interfaz gráfica con diseños modernos y que lucen bien en un dispositivo móvil, además que es fácil de implementar para una persona que no tenga experticia en el tema de diseño.

Para el Chat se usó Pubnub que ofrece un API (Application Programming Interface) de mensajería tipo publish/suscribe (publicar/suscribirse). Éste suscribe a los usuarios conectados dispuestos a hablar a un canal expuesto en su servidor justo en el momento en que se conectan al chat, publica los mensajes que se envían el uno al otro y permite que a través de ese canal se comuniquen en tiempo real. El uso de canales es muy práctico para el chat ya que permite la comunicación inmediata sin necesidad de usar otro tipo de formas de conexión entre dispositivos como abrir y cerrar sockets, que es mucho más complicado y difícil de sostener a la hora de mantener un envío constante de mensajes en tiempo real.

Para administrar la aplicación se creó un cliente Web AngularJS. Es un framework basado en Javascript que permite crear contenido para páginas web junto con herramientas como bootstrap que permite hacer un mejor diseño de la parte gráfica. Angular facilitó la conexión a los servicios diseñados en Spring y como está hecho en Javascript es fácil de entender y manejar. La ventaja más importante al usarla es que es una tecnología nueva que ya muchos están usando, por tanto existe gran cantidad de bibliografía y tutoriales que pueden ser consultados de manera gratuita y esto hace que aprender a usarlo sea sencillo.

Inicialmente los servicios se iban a realizar en java plano sin la ayuda de ninguna herramienta adicional, pero durante el desarrollo se descubrieron las herramientas ya mencionadas que redujeron el tiempo de desarrollo.

7.1 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 límites	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
Reunión de empalme con asesor de técnico tesis Giovanni Fajardo	3 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

Año 2016

Febrero	
Actividad	Fecha
Primera reunión con Asesor de Proyecto para establecer horarios de reunión y revisión de documento	9 de febrero
Reunión con Asesor de Proyecto para correcciones	16 de febrero
Reunión con Asesor de Proyecto para correcciones	23 de febrero
Marzo	
Actividad	Fecha
Reunión con Asesor de Proyecto para correcciones	1 de marzo
Reunión con Asesor de Proyecto para correcciones	8 de marzo
Reunión con Asesor de Proyecto para presentaciones de diagrama de clases	15 de marzo
Entrega de Documento junto con casos de uso y diagramas para correcciones por parte de Asesor de proyecto	29 de marzo
Continuación. Desarrollo SOA RESTful	30 de marzo
Abril	
Actividad	Fecha
Desarrollo aplicación Móvil. Android Studio	Inicio de Actividad 1 de abril
Mayo	
Actividad	Fecha
Continua. Desarrollo aplicación Móvil. Android Studio	Inicio de actividad 2 de Mayo
Julio	
Actividad	Fecha
Se retoma el desarrollo. Se asesora con Otro profesor que aconseja hacer unos cambios al desarrollo que se ha estado llevando acabo. Por tanto se inicia una reestructuración de lo realizado hasta el momento.	Inicio 12 de Julio
Agosto	
Actividad	Fecha

Se empieza a utilizar Spring como generador de CRUD que facilita el desarrollo teniendo en cuenta las recomendaciones realizadas	1 de agosto
Se termina funcionalidades básicas de la aplicación	Finalizó 31 de agosto
Septiembre	
Actividad	Fecha
Inicio de Desarrollo de Chat	1 de septiembre
Correcciones a funcionalidades de la aplicación	19 de septiembre
Inicio de Desarrollo Cliente Web con AngularJS	24 de septiembre
Octubre	
Actividad	Fecha
Correcciones a la aplicación móvil	3 de octubre
Rediseño del chat	18 de octubre
Correcciones para el cliente Web	22 de octubre
Noviembre	
Actividad	Fecha
Correcciones al documento	1 de noviembre
Revisión final de los servicios, la aplicación móvil y la aplicación web	Inicio 8 de noviembre
Entrega del documento de trabajo de grado, paper y aplicativo al comité académico	18 de noviembre

CONCLUSIONES

- La gran mayoría de programas de salud existentes en el mundo se han enfocado principalmente en el paciente enfermo de Alzheimer, esto hace mucho más complicada la búsqueda de soluciones en apoyo al cuidador familiar a pesar que este es pieza clave en la salud del enfermo.
- Los cuidadores familiares adquieren experiencia con el pasar del tiempo y esto los vuelve más hábiles a la hora de cuidar a su familiar pero durante ese tiempo van desarrollando molestias pequeñas que muchas veces no necesariamente desencadenan el síndrome de sobrecarga pero termina por dejar secuelas en su salud cambiando drásticamente sus hábitos diarios.
- El síndrome de sobrecarga es casi que invisible para un cuidador familiar inexperto ya que los síntomas de estrés, insomnio o alguna otra molestia física o psicológica es tomada como algo pasajero y muchas veces para no preocupar al resto de su familia se aíslan o no comunican la situación por la que están pasando. Esto conlleva a la sobrecarga inminente y al deterioro de su salud con el pasar del tiempo.
- En Colombia no existen programas gubernamentales que estén enfocados a la atención específica del cuidador familiar y son pocas las EPS han implementado programas para la educación y apoyo de este tipo de población. Durante el proceso de la investigación se conoció solo un programa gratuito por parte de la EPS Famisanar, pero este fue cancelado durante más de dos meses por falta de asistencia. La desinformación del cuidador familiar en cuanto a la existencia de estos programas provoca la desaparición de estas iniciativas.
- La atención integral al paciente enfermo de Alzheimer por parte de los diferentes estamentos de salud es un derecho del ciudadano, por tanto, si el paciente es completamente dependiente a causa del desarrollo de la enfermedad, el cuidador familiar puede solicitar a la EPS una enfermera que lo apoye en el cuidado y atención 24 horas. Eso se hace por medio de una solicitud formal realizada a través del médico tratante. Esta información no es de conocimiento por parte del cuidador y los médicos tampoco procuran informar de esto a la familia del paciente.
- Un cuidador Familiar requiere estar la mayor parte del tiempo posible con su familiar afectado ya que esto le da seguridad a él de que la persona afectada está siendo bien atendida. La aplicación móvil muestra ser un alivio para el cuidador familiar ya que sin salir de casa puede estar en contacto con otras personas y además puede realizar consultas dentro de los consejos

publicados que le permitan dar atención rápida a las situaciones de la vida cotidiana que se le presentan en ejercicio de su rol.

- Se aclara que no se quiere que la aplicación U-Care se convierta en el único contacto con otras personas que tenga el cuidador, sino que puede ser un complemento a sus actividades diarias y que pueda mantener contacto con las personas que se relaciona diariamente y forjar nuevas amistades con los usuarios que usen la aplicación ya que entre todos los usuarios se puede mantener charlas sin importar si se conoce o no ya que son solo cuidadores familiares los que usan la aplicación.
- La Fundación Acción Familiar Alzheimer muy cordialmente nos ha permitido poner a funcionamiento la aplicación U-Care con cuidadores que llevan cierto tiempo relacionados con la fundación. Ha sido aceptada con gran agrado y se espera que en un futuro pueda estar disponible para más usuarios.
- Durante el desarrollo de este proyecto se ha aprendido acerca de nuevas tecnologías de programación que en lo corrido de la carrera profesional no se había visto en ninguna clase. Dado que todos los días se están creando nuevas alternativas de desarrollo en el medio, se le ha dado la oportunidad a estas nuevas herramientas para facilitar el diseño y programación de la aplicación.

RECOMENDACIONES

- La aplicación U-Care pretende ser un complemento a las actividades de un cuidador familiar de manera que no tenga que ir tan lejos a despejar sus inquietudes, sino que desde la comodidad de su dispositivo móvil pueda despejar dudas. Se debe tener en cuenta en todo momento la experiencia del usuario ya que ellos son los que a futuro construirán y aportarán conocimiento a los consejos publicados. Es por esto que recomienda tener en cuenta los comentarios a los consejos publicados para mantener la aplicación lo más actualizada posible y publicar lo que sea necesario para el cuidador.
- El administrador debe ser una persona juiciosa en dar atención a los comentarios de los usuarios y estar informado constantemente para publicar lo que es necesario para el cuidador familiar. Debe ser una persona responsable y respetuosa, además que debe atender a tiempo las sugerencias y recomendaciones de las personas que usan la aplicación.
- El servidor que se usa actualmente para mantener viva la aplicación es pago. La Fundación Acción Familiar Alzheimer ha decidido poner en funcionamiento la aplicación U-Care pero no creen que puedan pagar por mucho tiempo el servidor. Se recomienda buscar una alternativa gratuita de servidor que pueda mantenerla en funcionamiento por mucho más tiempo.

BIBLIOGRAFÍA

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Información Básica sobre la enfermedad de Alzheimer, Qué es y Qué se puede hacer. [on line]. 2016. [Fecha de consulta 14 de febrero de 2016] Disponible en http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicofalz.pdf

CERQUERA, Ara. GALVIS, Mayra. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. [on line]. Bucaramanga: Universidad Pontificia Bolivariana. Vol. 12. No. 1. Jan./Junio 2014. [Fecha de consulta 1 de febrero de 2015]. Disponible en http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612014000100011

COFACE. Carta Europea del Cuidador Familiar. [on line]. [Fecha de consulta 14 de febrero de 2015] Disponible en http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf

DE LOS REYES, Mariana. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. [on line]. IV reunión de antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Nov. 2001. Curitiba, Brasil. [Fecha de consulta 1 de febrero de 2015] Disponible en <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

FUNDACIÓN ACCIÓN FAMILIAR ALZHEIMER, CENTRO CAMILIANO DE HUMANIZACIÓN Y PASTORAL DE LA SALUD. Cuidar a la persona con Alzheimer. Una experiencia Humana. Bogotá. Editorial Kimpres S.A.S. Septiembre 2016.

LLANERO, Marco. Neurodidacta. Módulo 1. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. [on line]. Hospital La Moraleja. Madrid. [Fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/conceptos>

PRADA, Ennio. Las redes de conocimiento y las organizaciones. [on line]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Publicado en: Revista Bibliotecas y tecnologías de la información vol. 2. No. 4. 2005. [Fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en http://eprints.rclis.org/9127/1/redes_de_conocimiento.pdf

UNIVERSIDAD POLITECNICA DE VALENCIA. Metodologías Agiles en el Desarrollo de software. [on line] Alicante 12 de nov. 2003. [Fecha de consulta 30 de enero de 2015]. Disponible en <http://issi.dsic.upv.es/archives/f-1069167248521/actas.pdf>

VARGAS, Lina. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. [on line]. Bogotá: Universidad de la Sabana. [Fecha de consulta 15 de febrero de 2015] Disponible en <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/html>