

acude

Aplicación móvil para cuidadores
de adultos mayores con demencia



DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

María José Gidi Lantadilla • Diciembre 2017 • Profesor guía, Elena Alfaro

*Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile
para optar al título profesional de Diseñador.*

acude

Aplicación móvil para cuidadores
de adultos mayores con demencia



DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

María José Gidi Lantadilla • Diciembre 2017 • Profesor guía, Elena Alfaro

*Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile
para optar al título profesional de Diseñador.*

Se agradece a todo el equipo del Kintún , a los cuidadores y un agradecimiento especial a Patricio Espínola, de la Corporación Alzheimer Chile, por su buena disposición, interés y oportunidades que han aportado a esta investigación y futuro proyecto.
(Y a mi familia y a Jerónimo por su ayuda y apoyo)





ÍNDICE

1 INTRODUCCIÓN

2 CONTEXTO

Demencia en el adulto mayor

- 15. Descripción
- 16. Adultos afectados
- 17. Situación en Chile
- 20. Tipos de Demencia y sus causas
- 22. Síntomas y problemas asociados
- 23. Evolución de la enfermedad
- 25. Prevención y tratamientos

La familia con rol de cuidador

- 29. Los cuidadores
- 31. Uso de la tecnología
- 32. Tareas del cuidador
- 33. Repercusiones en el cuidador
- 34. Necesidades del cuidador
- 40. *Conclusiones preliminares*

3 LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN

Centro Diurno Kintún

- 46. Estudio de campo
- 47. Entrevistas cuidadores informales
- 49. Dificultades por estadio de la enfermedad
- 50. Emociones
- 51. Entrevista especialistas
- 52. Conclusiones

Corporación Alzheimer Chile

- 56. Entrevista especialista
- 57. Estudio de campo
- 58. Encuestas a usuarios y resultados
- 62. Análisis Whatsapp “Amig@s Alzheimer”
- 64. *Conclusiones preliminares*

4 FORMULACIÓN DE PROYECTO

- 67. Formulación y objetivos
- 69. Usuarios

5 PROCESO DE DISEÑO

- 71. Análisis de datos y componentes
- 72. Antecedentes y referentes
- 73. Proceso de prototipado
- 88. Validación y testeo de usabilidad
- 89. Conclusiones del *feedback*

6 PROPUESTA FINAL

- 93. Visualizaciones últimas mejoras
- 94. Prototipo final

7 IMPLEMENTACIÓN

- 97. Costos
- 98. Modelo de negocios
- 100. Proyecciones y resultados esperados

8 BIBLIOGRAFÍA

9 ANEXOS

INTRODUCCIÓN



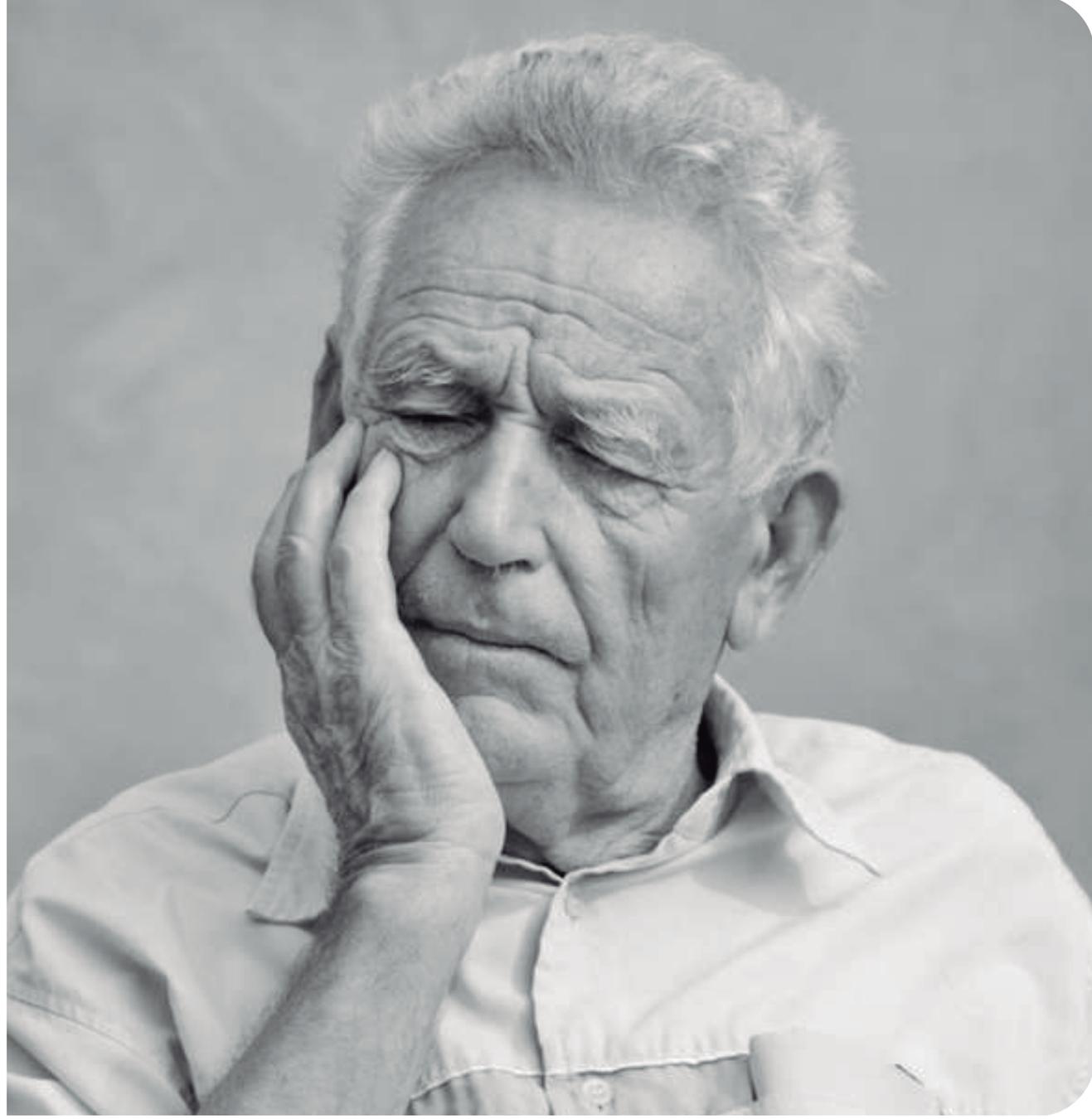
En el último tiempo, la preocupación por el correcto cuidado del adulto mayor en el mundo y en Chile ha ido tomando cada vez mayor relevancia en nuestro entorno. Así como también algunas enfermedades crónicas que afectan la vida cotidiana del adulto mayor, siendo la demencia una de las más importantes de ellas, ya que no solo trae consigo consecuencias negativas al adulto que la padece, si no que a todo su entorno cercano y por sobre todo a su cuidador principal. Es por esto que el tema de la demencia debe ir ligada a la preocupación de la calidad de vida del cuidador.

A lo largo de las distintas etapas de búsqueda e investigación, se logra empatizar cada vez más con los cuidadores de adultos mayores con demencia y su realidad. Lo que viven día a día merece que haya un proyecto especialmente diseñados para ellos con el fin de ayudarlos a minimizar la carga tanto física como emocional.

Se espera enormemente que este proyecto se logre concretar, para así permitir que haya una gran comunidad de cuidadores que se apoye, ayude e informe a través de su experiencia.

CONTEXTO

Demencia en el adulto mayor



QUÉ ES LA DEMENCIA

“La demencia es un síndrome –generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento), más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal.”

(Organización Mundial de la Salud, 2017)

Hay distintos tipos de demencia, los que en general pueden afectar a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio, pero no la conciencia. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social y/o la motivación, afectando la independencia y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria.

“La mayoría de los tipos de demencia (degenerativos) son irreversibles. Irreversible significa que los cambios en el cerebro que están causando la demencia no pueden detenerse ni revertirse.”
(Medlineplus.gov, 2017)

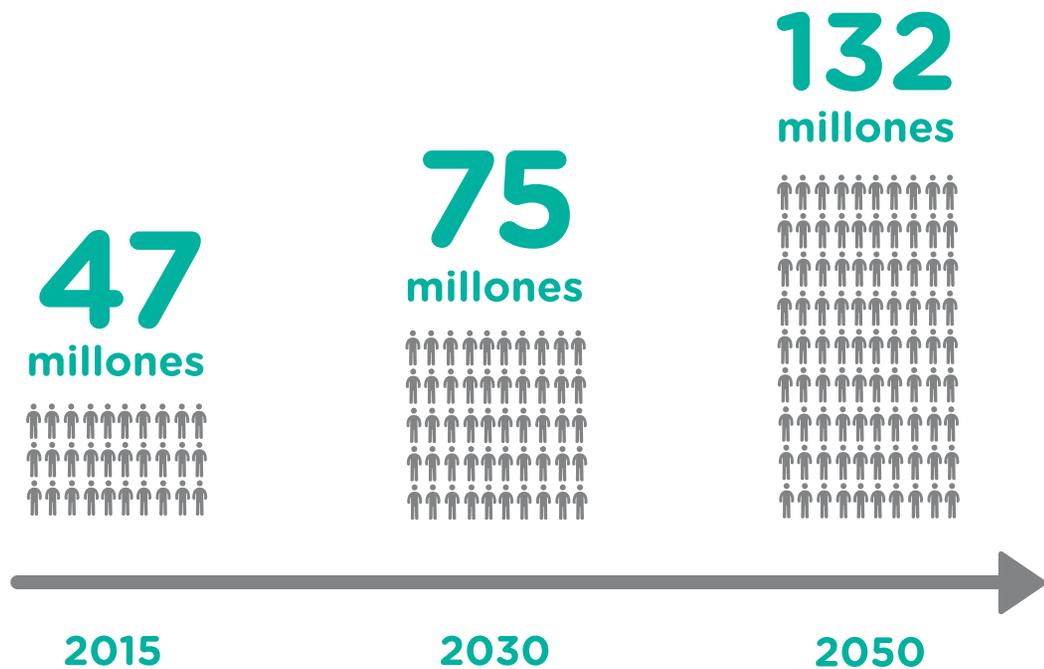


ADULTOS AFECTADOS

Se puede observar que el crecimiento de adultos con demencia es consistente con el pasar de los años, aumentando en promedio más de 3 puntos porcentuales cada año.

“Se estima que alrededor de 35 millones de personas en el mundo tienen hoy, algún un tipo de demencia, cifra que se duplica cada 20 años, proyectándose en 135 millones al año 2050”

(Alzheimer’s Disease International, 2013).

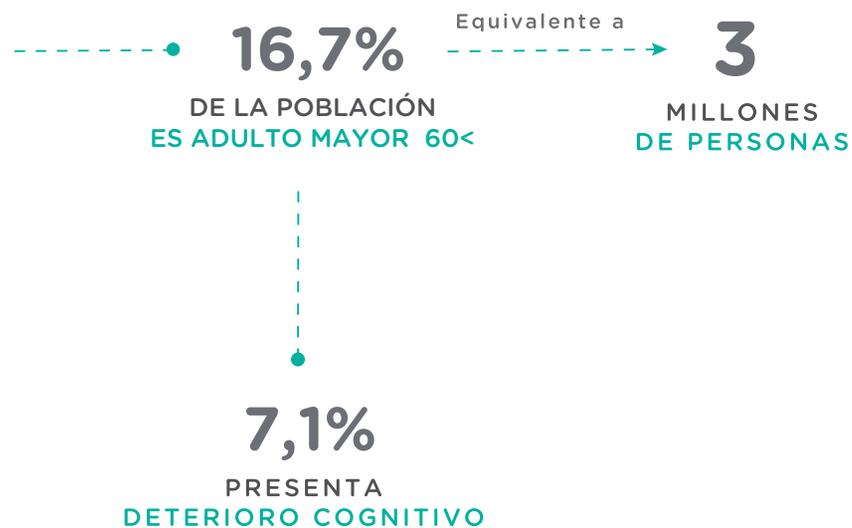
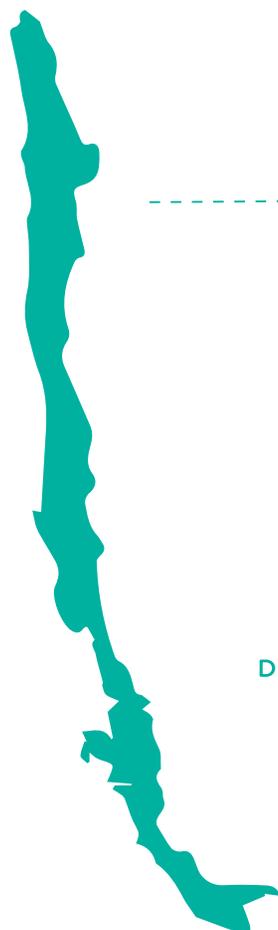


SITUACIÓN EN CHILE

Según el Senama, actualmente en Chile un 1,06% de la población total del país presenta algún tipo de demencia.

Se estima que actualmente en Chile, que el 1,06% de la población total país presenta algún tipo de demencia.

El estudio Nacional de la Dependencia realizado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor, Senama, en el año 2009, da cuenta que el 7,1% de las personas de 60 años y más (7,7% en mujeres y 5,9% en hombres) presenta deterioro cognitivo, el cual a partir de los 75 años muestra un aumento exponencial, alcanzando 13% en las personas entre 75-79 años y 36,2% en los mayores de 85 años.



(SENAMA, 2009)

INSTITUCIONES Y REDES DE APOYO RELACIONADAS AL ADULTO MAYOR



El Ministerio de Salud, tiene dentro de sus focos, crear sistemas enfocados en el cuidado preventivo de adultos mayores. Alguno de sus proyectos incluyen los centros de día y la implantación del EPAM (Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor) como un derecho gratuito anual para todos los mayores en Chile, que permite descartar u obtener un primer diagnóstico que conduzca a la demencia¹.

El Servicio Nacional del Adulto Mayor, es un servicio público a cargo del Ministerio de Desarrollo Social, el cual tiene como objetivo generar programas y estrategias que permitan una mayor participación e integración social de los mayores. Además de generar una red de apoyo/ servicios para los adultos mayores más vulnerables². Desde el año 2013 SENAMA junto con la Municipalidad de Peñalolén, financian el primer Centro Diurno para personas con demencias, llamado Kintún.

Las municipalidades ofrecen distintos servicios orientados a las salud de sus mayores. Que van desde atención domiciliaria hasta entrega anual de alimentos fortificados para todos los mayores en Chile.

1. MINSAL (Ministerio de Salud) (2015). Salud del Adulto Mayor. Santiago, Chile.

2. SENAMA (Servicio Nacional del Adulto Mayor) (n.d.). Quiénes Somos. Santiago, Chile.

INSTITUCIONES NO GUBERNAMENTALES

CORPORACIONES

Actualmente en nuestro país no existen muchas corporaciones que se enfoquen principalmente en el adulto mayor.

Sin embargo, específicamente en el tema de demencia, podemos contar con dos corporaciones enfocadas a tratar tanto a los adultos con demencia, como también a su entorno cercano:

Coprad (Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias) se centra en concientizar sobre los trastornos demenciantes y la necesidad de impulsar políticas públicas en nuestro país.

Corporación Alzheimer Chile, creada para ayudar a las familias de las personas con la enfermedad de Alzheimer y afecciones similares con el fin de mejorar su calidad de vida.

FUNDACIONES

Existe al menos una veintena de fundaciones que tienen como foco ayudar desde distintos puntos de vista a los adultos mayores. Como ejemplo, está la fundación Las Rosas, una de las más grandes que existe y la cual entrega residencia definitiva a más de 2.200 mayores vulnerables socioeconómicamente. Otra fundación que realiza un trabajo importante, es la fundación Cerro Navia Joven, la cual tiene un programa llamado Adulto Mayor Dependiente, en el cual lo que se hace es que mayores acompañan a otros en sus hogares.

ESTABLECIMIENTOS DE LARGA ESTADÍA

En Chile, hay disponibles cientos de hogares y establecimientos para adultos mayores con características muy heterogéneas. Hay una oferta interminable de lugares que responden a diversas necesidades. Lamentablemente en nuestro país, establecimientos capacitados para atender adultos mayores con demencias hay muy pocos. Dentro de estos podemos nombrar al Centro El Ceibo, Centro de día Vitalday y el Kintún.

TIPOS DE DEMENCIA



“La demencia se clasifica en varios tipos, siendo más común la enfermedad de Alzheimer, seguida de las demencias vasculares.

Su aparición es más frecuente después de los 60 años, es decir, se incrementa con la edad por lo que su prevalencia ha aumentado con el envejecimiento poblacional en los últimos años y seguirá creciendo. Las causas van a depender directamente del tipo de demencia que sufra la persona”

(Organización Mundial de la Salud, 2013)

En el mundo los tipos de demencia más conocidas y con mayor incidencia y prevalencia en la población son el Alzheimer, Demencia con cuerpos de Lewy y Demencia Vascular.



ALZHEIMER

Es el tipo de demencia con mayor prevalencia e incidencia en el mundo. Se desconoce la causa exacta de la enfermedad.



VASCULAR

Causada por una serie de pequeños accidentes cerebrovasculares (ataques cerebrales) a lo largo de un período de tiempo prolongado³.



CUERPOS DE LEWY

Ocurre cuando se acumulan unas estructuras anormales, llamadas cuerpos de Lewy, en ciertas áreas del cerebro⁴.

3. Medlineplus.gov. (2017). Demencia vascular: MedlinePlus enciclopedia médica. [online] Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000746.htm> [Accessed 2 Mayo 2017].

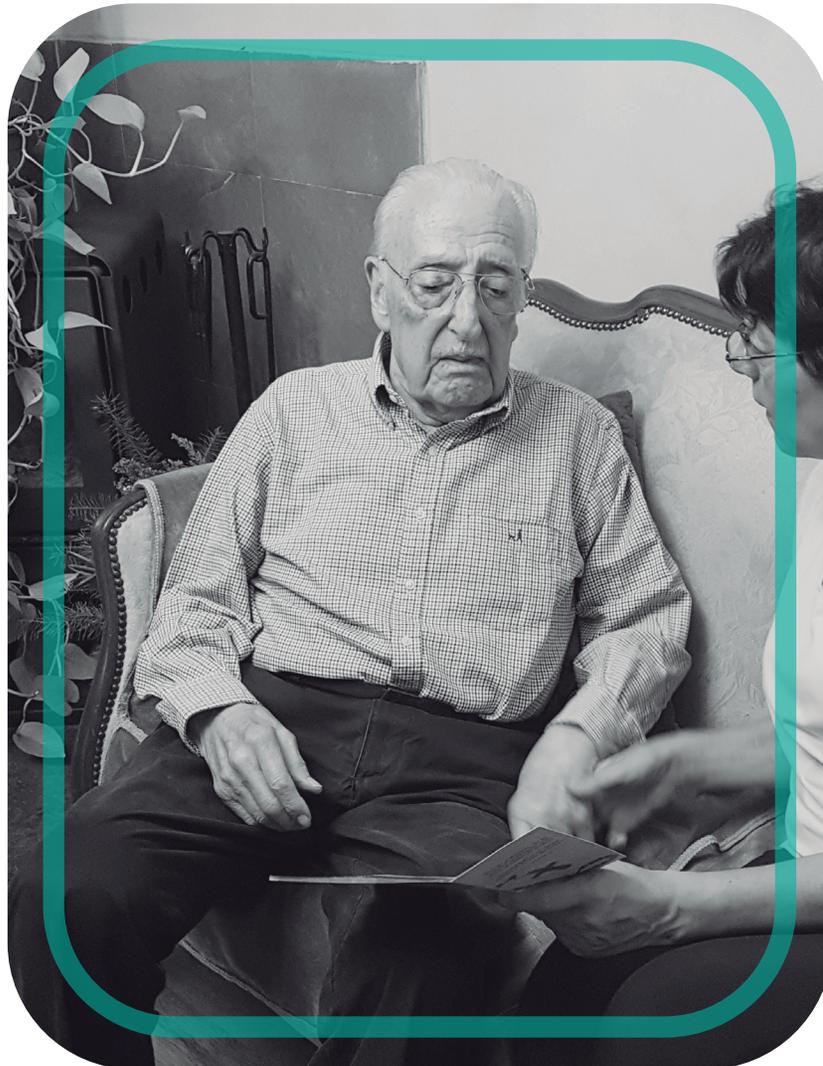
4. Medlineplus.gov. (2017). Demencia con cuerpos de Lewy: MedlinePlus en español. [online] Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/lewybodydisease.html> [Accessed 2 Mayo 2017].

SÍNTOMAS Y PROBLEMAS ASOCIADOS



Los familiares o cercanos deben poder percibir ciertas señales que advierten que la persona puede estar sufriendo algún tipo de demencia. Es importante que puedan reconocerlos y tener presente que estos síntomas no necesariamente están asociados ni son normales al envejecimiento, para que así puedan asistir lo antes posible al médico especialista para realizar el diagnóstico.

EVOLUCIÓN DE LA DEMENCIA



La demencia afecta a cada persona de manera diferente dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad premórbida del individuo. Los problemas relacionados con la demencia se pueden entender en tres etapas: Inicial, media, y severa.

“Estos periodos son solo pautas aproximadas algunas veces las personas pueden deteriorarse más rápido y otras más lentamente. Cabe destacar que no todas las personas con demencia manifiestan la totalidad de los síntomas.”

(Organización Mundial de la Salud, 2013)

ETAPA INICIAL

1-2 año

Esta etapa tiende no ser muy reconocida, dado que el inicio de la enfermedad es gradual y es difícil saber con exactitud cuándo comienza. Familiares y amigos (y a veces también profesionales) lo ven solo como un proceso normal del envejecimiento.

DIFICULTADES

- Se torna olvidadizo, especialmente con cosas que acaban de suceder.
- Se pierde en lugares que le son conocidos.
- Puede tener dificultad en su comunicación, tal como para encontrar las palabras adecuadas.
- Pierde la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estaciones.
- Puede tener dificultad para realizar tareas complejas en el hogar.
- Puede tener dificultad en la toma de decisiones y el manejo de sus finanzas.
- El ánimo y comportamiento se pueden ver alterados

ETAPA MEDIA

2-5 año

Esta etapa tiende a ser la más compleja y más prolongada. A medida que la enfermedad avanza, los problemas se vuelven más obvios y limitantes.

DIFICULTADES

- Puede tener dificultad para comprender el tiempo, fechas, lugares y eventos; podría perderse tanto en el hogar como en la comunidad.
- Puede aumentar su dificultad de comunicación (en el habla y la comprensión).
- Puede necesitar ayuda con el cuidado personal (como en bañarse y vestirse).
- Puede demostrar un comportamiento inapropiado en el hogar o la comunidad (desinhibición o agresión)
- Es incapaz de vivir solo de manera segura, sin un apoyo considerable.
- Los cambios en el comportamiento pueden incluir: deambular, gritar, aferrarse, perturbaciones del sueño, alucinaciones.

ETAPA FINAL

5 año en adelante

La etapa final es casi de total dependencia e inactividad. Las alteraciones de la memoria son más serias y el lado físico de la enfermedad se torna más obvio.

DIFICULTADES

- Tiene una necesidad cada vez mayor de recibir asistencia para el autocuidado (aseo personal y bañarse)
- Tiene dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor.
- No reconoce a familiares, amigos u objetos conocidos.
- Puede sufrir de incontinencia renal o intestinal.
- Puede perderse dentro del hogar.
- Tiene dificultad para comer sin ayuda, podría tener dificultad para tragar.
- Se pueden intensificar los cambios de comportamiento e incluir agresión hacia su cuidador(a), agitación no verbal.

PREVENCIÓN Y TRATAMIENTOS



Existe consistente evidencia de que el riesgo general de demencia para la población podría ser modificado si se reduce, por ejemplo, de manera estricta el consumo de tabaco y se mejora el adecuado control de la hipertensión arterial, de la diabetes mellitus y de otros factores de riesgo cardiovascular, como la obesidad.

En relación con la nutrición y alimentación se describe que la dieta mediterránea, que incluye cereales, frutas, pescado, legumbres y vegetales, podría disminuir el riesgo de demencia al reducir la patología cardiovascular, incrementar la concentración de neurotrofinas plasmáticas y limitar cascadas proinflamatorias.

Por otra parte, el tratamiento farmacológico en conjunto con el no farmacológico ayudarían a una mejora considerable en el estado de salud del adulto mayor.

“Numerosos estudios observacionales han sugerido que tanto la actividad intelectual (estimulación cognitiva) regular y adaptada individualmente como la actividad física, aeróbica y a lo menos de moderada intensidad y frecuencia, serían beneficiosas para la estructura y la función cerebrales.”

(Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, 2015)

CONTEXTO

La familia con rol de cuidador



LOS CUIDADORES



De las enfermedades de condición crónica, la demencia es de las enfermedades que trae consigo un efecto profundo y único sobre el cuidador. Es por esto que es muy importante considerar el impacto que trae la demencia no solo en las personas que lo sufren, sino también en sus familias, corresidentes, vecinos y en otros miembros de sus redes, en particular las personas que tienen el papel principal en el cuidado.

En todo el mundo, la familia sigue siendo el pilar fundamental en la atención a las personas mayores con dependencia. De ellos depende en gran parte el avance que tenga su familiar en la enfermedad y en cierto modo lo saben, es por esto que la presión y el sentimiento de sobreprotección son uno de los grandes temas en los cuidadores, ya que si no se trata pueden caer en una gran depresión.

CUIDADORES INFORMALES

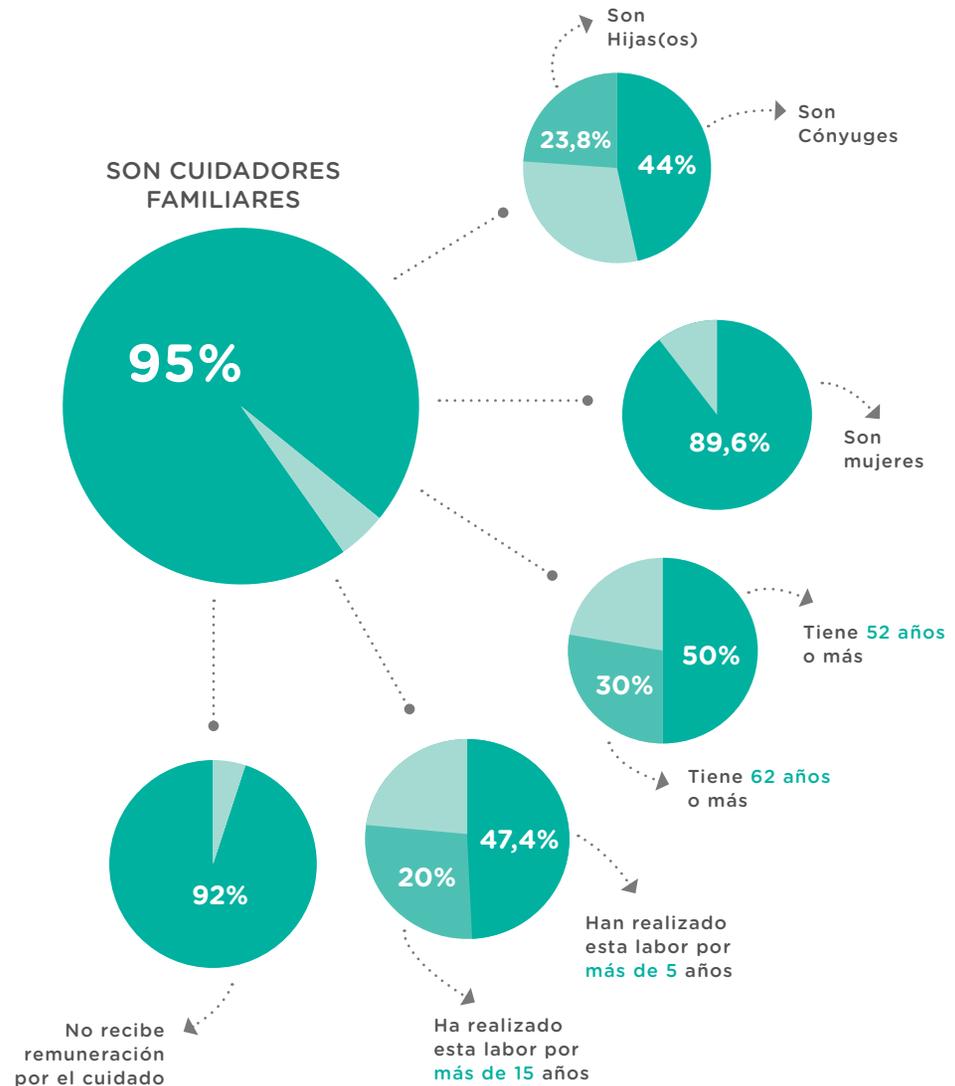
A lo largo de todo el proyecto se hará referencia a este tipo de cuidador, también llamado “cuidador familiar”.

“El cuidador informal, es aquella persona encargada de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente, durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello, contribuyendo a que la persona dependiente se mantenga en su entorno social. Este tipo de personas están expuestas, a padecer una gran sobrecarga, que puede llevarlos a padecer el Síndrome de Burnout*, y que puede repercutir en su salud.”

(García, 2010)

En nuestro país, así como en todo el mundo, la mayoría de los cuidadores de adultos mayores son familiares.

* Síndrome de Burnout (del inglés “burn-out”: consumirse o agotarse), se refiere a un tipo de estrés ocupacional e institucional con predilección por profesionales(en general médicos, enfermeros, profesores) que mantienen una relación constante y directa con otras personas, principalmente cuando esta actividad es considerada de ayuda. (López, 2016)



Datos extraídos de SENAMA (Albala, 2011)

USO DE LA TECNOLOGÍA

El uso de tecnologías va creciendo fuertemente a nivel mundial y también a nivel país. En donde el acceso a internet ha ido creciendo consistentemente durante los últimos 8 años, llegando a más de un 70% de los hogares en Chile. Aumentando en un 140% la cantidad de hogares desde el año 2013.

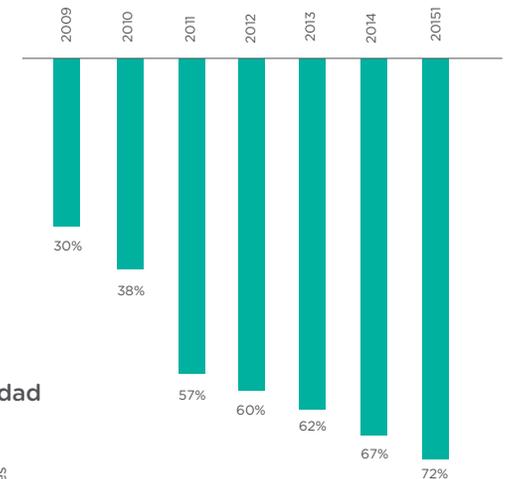
Podemos observar en el gráfico del costado, que los principales usos de internet para el rango etario entre 30 y 60 años, son para fines informativos y comunicativos.

“Las tres razones más recurrentes, tanto a nivel urbano y rural, para tener Internet es tener más acceso información, comunicarse y fines educativos”

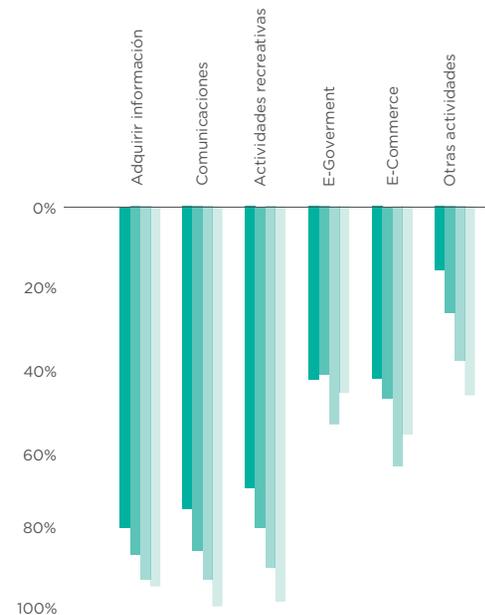
(Subsecretaría de telecomunicaciones de Chile. 2016)

Además, según los estudios realizados por la subsecretaría de telecomunicaciones de Chile, para el año 2016, el 55% del acceso a internet corresponde a dispositivos móviles (*Smartphone y/o tablets*).

El acceso a Internet en Chile ha crecido sostenidamente para llegar en 2015 a un 72% de los hogares



Usos de internet en el hogar por edad



(Subsecretaría de telecomunicaciones de Chile. 2016)

TAREAS DEL CUIDADOR

En el hogar, los cuidadores familiares se enfrentan a múltiples tareas que van evolucionando a través del proceso de la enfermedad. “Normalmente, el nivel de apoyo se incrementa según progresa la enfermedad, empezando con el apoyo para actividades instrumentales del diario vivir (actividades del hogar, sociales y financieras), y se expanden para incluir el cuidado personal y eventualmente una supervisión casi constante.”

ETAPA INICIAL

- Proporcionan apoyo emocional siguiendo el diagnóstico y cuando la persona está deprimida o ansiosa.
- Recuerdan a la persona eventos, tareas y otras cosas para ayudarles a mantener la independencia y el nivel de involucramiento.
- Proveen asistencia con actividades instrumentales.

ETAPA MEDIA

- Usan estrategias de comunicación para ayudar a entender.
- Proveen ayuda con otras actividades diarias, tales como la preparación de alimentos y ayudarlos a vestirse de manera apropiada.
- Deben responder y manejar alteraciones conductuales del adulto y comportamientos inapropiados.

ETAPA FINAL

- Proveen cuidados, y supervisión todo el día.
- Dan asistencia completa para comer y manejar alimentos.
- Se preocupan del cuidado físico completo (bañarse, usar el inodoro, ayudarlos a vestirse y movilizarse).
- Deben manejar problemas conductuales.

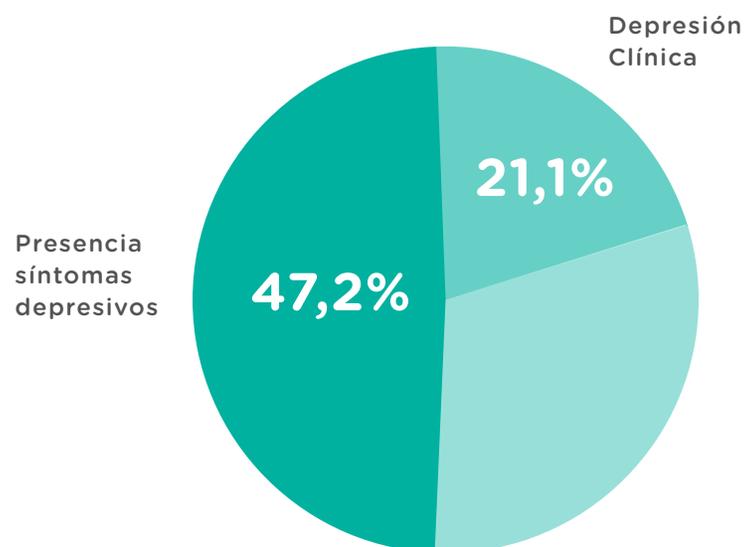
REPERCUSIONES EN EL CUIDADOR

Con frecuencia, cuando una persona es diagnosticada con demencia, los involucrados en proveerle atención hablan de un futuro segundo paciente: el familiar cuidador.

“Esto nos recuerda la importancia de dar igual prioridad a las necesidades del cuidador primario, un recurso clave en la organización de la atención a largo plazo para las personas con demencia. El cuidado de una persona con demencia puede tener un efecto negativo en la salud física y psicológica del cuidador, en su expectativa y calidad de vida, y en su seguridad económica. La enfermedad puede tener un impacto profundo, y con frecuencia adverso, en la dinámica familiar y en el cumplimiento de sus roles”.

(Organización Mundial de la Salud, 2013)

En relación a las patologías estudiadas que afectan a los cuidadores, se puede ver que:



Datos extraídos de
(Organización Mundial de la Salud, 2013)

NECESIDADES DEL CUIDADOR



Las personas cuando hablan de la demencia asociada al cuidado normalmente se refieren a ella como estrés, cansancio, problemas o conflictos familiares, ignorancia respecto de qué hacer, falta de recursos económicos o de infraestructura.

“De esta exigencia que subyace a la experiencia de tener un familiar que ha sido diagnosticado con demencia, surgen requerimientos en diversas áreas, que las familias explicitan al ser consultadas por ellos. Estos requerimientos son variados. Como una forma de distinguir entre las múltiples necesidades se han clasificado en cuatro categorías”:

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

A) NECESIDADES AFECTIVAS

Dice relación con “la necesidad de contención emocional para la familia, la persona diagnosticada y/o el cuidador principal. El proceso de asumir el diagnóstico de demencia implica un transcurrir por las fases del duelo asociado a las pérdidas que supone este diagnóstico y un proceso de transformación que, además de la elaboración de la pérdida vivida, exige una reorganización familiar que impacta a todos los miembros.

En algunos casos estas dificultades pueden traducirse en relaciones que pueden conducir a malos tratos—conscientes o inconscientes— para la persona diagnosticada con demencia o en sobrecarga y estrés para el cuidador principal.”

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

“

Como cuidador es importante que te den herramientas para poder apoyarlos, porque incluso para poder enfrentar las crisis que se provocan al interior de la familia, yo creo que eso es importante, porque a nosotros también nos ha pasado, o sea yo creo que tenemos una forma especial de funcionar y al final el cariño se impone, pero hemos tenido problemas, ha habido como roces o distintas interpretaciones, pero por ejemplo en el caso de nosotros ”

”

(Hija, Nivel socioeconómico medio)

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

B) NECESIDADES ECONÓMICAS Y DE INFRAESTRUCTURA

“Claro igual más facilidad. Igual que en las calles. Tú vas con la silla de ruedas y no hay esas bajaditas, tienes que levantar la silla y tirarla hacia delante porque no hay está plana la cosa, entonces cuesta trasladar la silla de ruedas.”

“Y eso es otra cosa, cualquier adaptación para calidad de vida de ellos es algo que uno tiene que hacer, en la casa se redujo la tina, se sacó la tina, hay un barandal, la silla para poder bañarlo, y todo eso.”

Hacen referencia por una parte, a “la disponibilidad de medicamentos y atención preferencial y ojalá gratuita de las personas con diagnóstico de demencia (a través de garantías de salud, bonos o ayuda económica directa)” y por otra, a “la adaptación del entorno físico intrafamiliar y externo, en consideración de las particularidades de las personas mayores diagnosticadas con demencia y Alzheimer.”

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

C) NECESIDADES DE APOYO A TAREAS ESPECÍFICAS

“ El Estado debería tener un grupo de cuidadores. ”

“ Eso es lo que tienen que hacer los municipios. Especialistas... una vez a la semana, dos veces a la semana. Este especialista va a este grupo, tiene sus enfermos y el enfermo... se lo digo por experiencia ”
(Esposo, Nivel socioeconómico medio-bajo).

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno
de Terapia Familiar, 2015)

Están distribuidas en dos dimensiones:
“disponibilidad de servicios y recursos
especializados (como enfermeras y
asistentes); y apoyo en tareas domésticas. “

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno
de Terapia Familiar, 2015)

D) NECESIDAD DE INFORMACIÓN

“ Al principio, literalmente quedé así... ¡plop! Eh... No sabía qué hacer. Ni cómo reaccionar, de tal manera, como para que a mi mamá no le afectara, porque si uno reacciona mal, obviamente, a ella le le afecta ¿no?. Pero la verdad es que estuve un buen tiempo así, literalmente perdida en el limbo. O sea, no... no sabía, ni cómo buscar en internet... nada, así nada ”

(Hija, Nivel socioeconómico medio-bajo)

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

Habla de la obtención de información a través de especialistas acerca de la evolución y destino de la demencia, así como “psicoeducación para la obtención de herramientas que aumenten la capacidad cuidadora de la familia e información acerca de los recursos disponibles en la red social y comunitaria. Lo anterior contribuiría directamente a disminuir la incertidumbre respecto de la demencia, a aminorar los costos emocionales, físicos y económicos de la misma y a brindar una mejor calidad de vida a la persona diagnosticada y su familia.”

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

“Las personas que prestan sus cuidados a otras de su entorno que se encuentran en una situación de necesidad, necesitan de la información y del soporte necesario durante todo su proceso de atención, que les permita disponer de un tiempo de mayor calidad, que repercutirá positivamente en ella misma, en la persona cuidada y en su entorno familia.”

(Valenzuela, Paravic, Sanhueza & Stieповich, 2001)

“

Es que nosotros estuvimos mucho tiempo buscando respuesta médica, porque, por ejemplo, en el consultorio, no te explican bien, entonces yo me acuerdo que años atrás partimos buscándole un geriatra, no sólo por el tema de su pérdida de memoria[...], porque mi papá tenía como unas ausencias que a nosotros de repente nos preocupaban, ahí nos explicaron que el problema de mi papá es que no bombea sangre al cerebro [...] entonces hay un montón de cosas que nosotros hemos tenido que aprender. Incluso hubo un momento en que fue una terapeuta ocupacional ¿se acuerdan?

(Mujer, Hija, Nivel socioeconómico medio).

”

“La demencia es una categoría de la que los miembros de la familia, sin excepción, parecen tener alguna noción previa, a través de una variedad de denominaciones como: Demencia, Demencia Vascular, Demencia Senil y Alzheimer.”

(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

Sin embargo ese conocimiento es más una opinión informada y en general la verdad es que al desconocer tanto la familia como el mismo paciente el origen, evolución y tratamiento de la enfermedad la familia entiende que la persona se irá transformando progresivamente, pero no de qué manera lo hará, ni cómo deberían ellos comportarse.

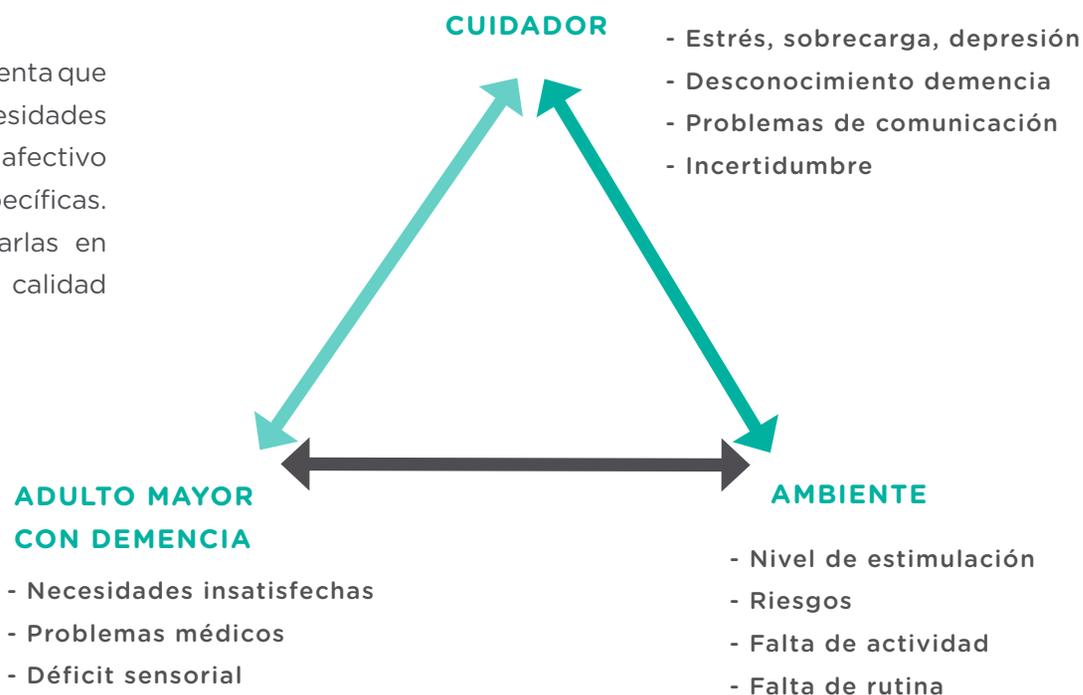
(SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015)

CONCLUSIONES PRELIMINARES

Hay múltiples factores que influyen tanto en el cuidado del adulto mayor con demencia, como en la vida del cuidador.

Estos factores al no tenerlos contemplados y dar solución a los problemas surgidos por estos, trae múltiples consecuencias negativas para toda la familia.

Además de estos factores hay que tener en cuenta que el cuidador al no ser especialista tiene necesidades relacionadas el cuidado. Estas van desde lo afectivo a lo práctico como es la ayuda en tareas específicas. Es por esto que es muy importante tomarlas en cuenta y dar soluciones para así mejorar la calidad de vida de todo el círculo familiar.



LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN

Al comenzar la investigación, el Kintún fue el primer centro que trata la demencia en estar abierto a recibir y a enseñar tanto las dinámicas y las actividades del establecimiento para los fines de la investigación. Además, proporcionó la oportunidad de realizar visitas domiciliarias a las familias que asisten al centro mencionado y así conocer la realidad en qué viven y sus necesidades.

Si bien, lo investigado fue de muchísima ayuda en la primera etapa, se requirió para continuar con esta, conocer otros establecimientos y otro tipo de usuario.

Fue así como finalmente se comenzó a asistir semanalmente a los encuentros de cuidadores de adultos alzheimer que dicta la Corporación de Alzheimer Chile, lo que complementado con lo estudiado en el Kintún, permitieron entregar una mirada amplia y variada de las necesidades de los cuidadores de adultos mayores con demencia y las oportunidades de diseño que nacen de estas.

CASO DE ESTUDIO

Centro diurno Kintún



CENTRO DIURNO KINTÚN

Kintún es un Centro de Atención Diurna que brinda apoyo a personas mayores con demencia en Chile. Centro que comienza como proyecto piloto en el año 2012, con el patrocinio del Servicio Nacional del Adulto Mayor y la Municipalidad de Peñalolén, en Santiago de Chile. El que realiza una intervención multicomponente cuyo eje es la atención realizada en el Centro de Día, incorporando además acciones como visita domiciliaria y capacitación a familiares o personas de referencia, con el propósito de generar instancias de participación cotidiana que promuevan la mantención de la funcionalidad en las personas mayores, brindar una posibilidad de respiro al o la cuidador(a) familiar y la optimización del cuidado y apoyo brindado en el hogar.



Dichas acciones son desarrolladas por un equipo multidisciplinar, en el cual forman parte terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, asistente social, médico geriatra, técnicos en enfermería, entre otros.

ESTUDIO DE CAMPO

En el Centro Kintún pude conocer a través de conversaciones con especialistas, (médicos, terapeutas ocupacionales y kinesiologos), las realidades que viven tanto los adultos mayores con demencia como sus cuidadores. También se pudo ver las dinámicas que se realizan dentro del centro y acompañar a los especialistas a realizar visitas domiciliarias a las familias que concurren al Kintún con el fin de conocer la realidad que viven y su necesidades.

Tanto la directora como la coordinadora del Kintún dejaron ver su alegría al poder ser parte de la investigación y de un futuro proyecto, por lo que se realizó un vínculo con la agrupación, lo que me permitió tener acceso a la información que manejan dentro del centro y poder tener conversaciones con los cuidadores que asisten a las actividades.

Para llevar a cabo la investigación se realizó un estudio de campo, implementando distintas técnicas de investigación tales como entrevistas, registro fotográfico, observación, entre otras.



ENTREVISTAS

CUIDADORES INFORMALES

Se realizaron entrevistas a 5 personas, de las cuales 2 son mujeres y 1 hombre que actualmente están ejerciendo el rol de cuidadores y 2 mujeres que ya vivieron la experiencia de cuidar a un familiar con demencia y que cuentan su vivencia luego de la muerte de su ser querido.

A todos los entrevistados se les pidió relatar su historia, sus sentimientos en cada parte del proceso, los momentos más difíciles, las necesidades que tienen o que tuvieron en el cuidado, entre otros temas relacionados con su su rol en relación a la enfermedad y estilo de vida.

Se agrupó a los entrevistados en dos grupos: Los que ya vivieron la experiencia de cuidar a un familiar con demencia y los que están pasando hoy en día por el cuidado.

Si bien la mayoría relata haber tenido experiencias muy similares con el rol, se ven notorias diferencias en el relato, la entrega de información y la disposición a la entrevista.

Las entrevistas se realizaron directamente en el hogar del cuidador y adulto mayor con

demencia y por teléfono. Todo dependía de la disponibilidad del entrevistado.

La entrevista fue abierta y con ciertas preguntas directas sobre el tema a tratar.

**Las fichas de las entrevistadas, con el detalle de lo que ellas mencionaron, se encuentran en anexos.*

GRUPOS DE ENTREVISTADOS



Carmen Gloria
45 años

- > Vive con su abuela con Alzheimer y su hija de 19 años.
- > Entre las dos se hacen cargo de ella
- > **Estado demencia:** Inicial
- > **Nivel ingresos:** medio-bajo



Carmen
53 años

- > Vive con su tía con Alzheimer
- > Se hace cargo sola de ella
- > **Estado demencia:** Moderado
- > **Nivel ingresos:** medio-bajo



Octavio
80 años

- > Vive con su señora con Alzheimer y su hijo con Síndrome de Down.
- > Se hace cargo solo de los dos
- > **Estado demencia:** media
- > **Nivel ingresos:** bajo



Margarita
56 años

- > Vivía con su padre con Alzheimer junto a su madre.
- > Las dos cuidaban de él.
- > **Estado demencia:** Inicial-media-final
- > **Nivel ingresos:** medio



Claudia
50 años

- > Vivía con su mamá con Alzheimer
- > Se hacía cargo sola de ella
- > **Estado demencia:** Inicial-media-final
- > **Nivel ingresos:** medio

HOY LO ESTÁN VIVIENDO

- Se ven muy influenciados por las emociones al responder las preguntas.
- Suelen no ser muy explicativos en sus respuestas.
- Si bien, no entregan información detallada a las preguntas que se les hace, entregan otro tipo de información muy relevante :
- Muestran a través de la entonación, volúmen de la voz y palabras, su estado y disposición que tienen en relación al cuidado de la enfermedad.
- Señora Carmen Gloria demuestra desesperación y necesidad de ayuda, Don Octavio agotamiento y resignación, la señora Carmen extremo agotamiento.

YA LO VIVIERON

- Entregan mayor detalle de información respecto a las preguntas que se les hacía.
- Relatan de forma tranquila y retrospectiva su experiencia.
- Al haber vivido las 3 etapas de la demencia, pueden relatar mayor experiencia y de una manera más analítica.

DIFICULTADES POR ESTADIO DE LA ENFERMEDAD



Carmen Gloria

INICIAL

"A ella se le están olvidando las cosas y se pone alterada. Cuando se pone nerviosa, esta todo el día dándole vueltas al mismo tema, que si va a llover, que qué va a pasar, se va a inundar la casa, el viento, etc."

"Con ella tratamos que haga todo, que vaya el baño que esté con el teléfono, que haga todo lo que pueda, intentamos que sea autovalente, nosotra la duchamos si."

"No, no tenemos idea de nada de la enfermedad, para dónde vamos, porque no tenemos idea para dónde vamos con esto , porque estamos super perdidas, o no tenemos idea de que hacer con ésto."



Carmen

INICIAL

"Estoy observándola todo el tiempo porque hace cosas que no debería, se levanta en la noche y va a la cocina y saca las cosas del refrigerador para descongelar por que cree que es de mañana, porque no reconoce las horas del día... Uuf es terrible, realmente agotador.. estoy sobrepasada."



Octavio

INICIAL

MEDIA

"Yo me encargo de todo... de todo, cocino, hago el aseo, le doy los remedios, etc"

"La Marta no se levanta... tengo que estar todo el día aca' No sé como bañarla... asi que la limpio con un trapo aca en la cama"

"Uff.. ha sido mucho.. 6 años sin que yo pueda salir de la casa "

Luego de las entrevistas realizadas, se detectaron importantes diferencias en problemáticas, necesidades y emociones durante las 3 etapas de la enfermedad.



Claudia

INICIAL

MEDIA

FINAL

"Yo creo que al inicio es un tema fuerte para todos, porque hay minutos que ella tiene lucidez. Entonces, en esos minutos de lucidez es cuando ella sufría Tú le notabas sus caras, de tristeza. De repente ella se daba cuenta que nos hacía pasar papelones. "

"Entonces yo creo que eso es como un susto grande y una pena grande. "

"Es como que tú te vas resignando y te vas acostumbrando y aprendiendo, porque día a día es un aprendizaje constante porque un día tú le das la comida con cuchara y después ya no va a tragando, después tienes que llevarla al doctor y después descubri que lo mejor es una sonda por la nariz, y así. también muy frustrante."

"Resignación..., como ya que se fuera. Que Dios se acordara de ella rápido porque ella estaba acostada inconsciente con los ojitos abiertos entonces tú no sabes si le duele o no le duele, que el médico te diga que no le duele, pero ¿Qué voy a saber yo si le duele?"

"Si está escrito que en todo el día no ha orinado, yo tengo que llamar al doctor y decirle "sabe que mi mamá lleva un día sin orinar". No sé, a las 10 de la mañana fue oscuro. Todo es una bitácora, todo es un registro."



Margarita

INICIAL

MEDIA

FINAL

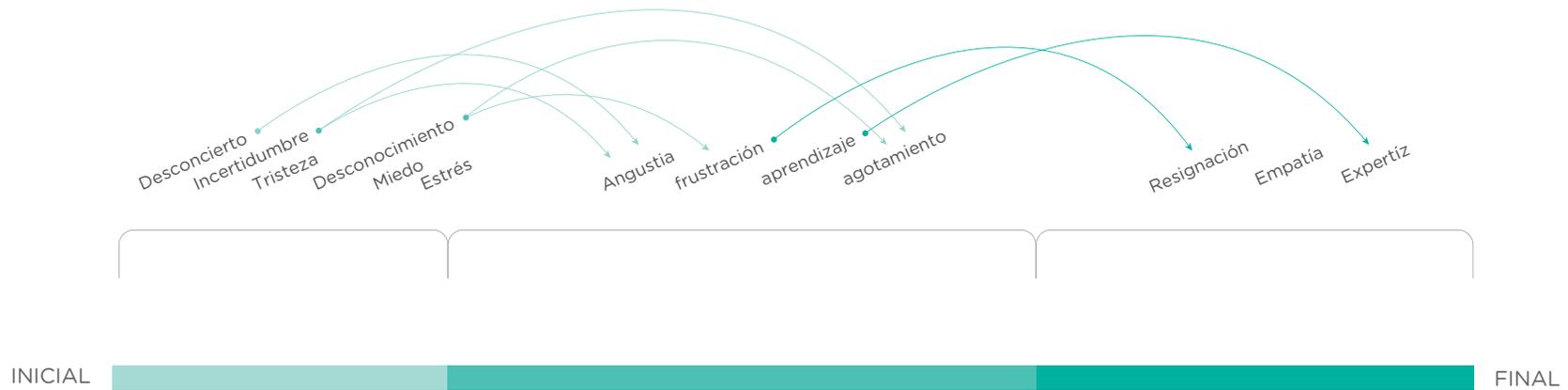
"No podíamos descuidarnos, porque si te descuidabas un minuto lo encontrábamos caminando en la carretera. Bueno, de hecho, un día caminó 35 km."

"El primer tiempo yo creo que es el más agotador, es cuando tienes que estar detrás de él. Cuando caminan porque son un niño, un niño chico, entonces hacen cosas que uno no se imaginaria qué pueden hacer."

"Tuvo una etapa de agresividad, que el doctor nos dijo en Santiago, gracias a Dios fue corta, pero fue terrible, y mi mamita tenía que cerrar su dormitorio porque claro, uuf... nosotros sabíamos que ino era él! ¡Era otra persona! Te juro... Pero fue corto ese periodo de agresividad que nos había dicho el doctor. "

"Ya es distinto cuando ya están postrados, es triste, pero ya no andas detrás de ellos..."

EMOCIONES DURANTE EL CUIDADO



Es evidente que durante el cuidado, el familiar va a experimentar una serie de emociones que afectaran a su estado anímico.

Pero es importante destacar aquellas que se pueden visualizar claramente dependiendo de la etapa de la enfermedad.

Si bien, hay unas que predominan en un estadio, éstas puede estar a lo largo de las demás.

Hay ciertas emociones que van a desencadenar en el tiempo otras, como es el ejemplo de la incertidumbre y desconocimiento, que luego de un tiempo terminan detonando angustia y frustración.

Esto nos muestra que además de las emociones que sufren los cuidadores informales, hay una gran oportunidad para poder entender los problemas que las desencadenan y dar soluciones para evitar que en otras etapas esto vaya empeorando y la persona termine con depresión.

ENTREVISTA A ESPECIALISTAS



DIANA TELLO

Terapeuta Ocupacional
Coordinadora Centro Kintún



Esa es una dificultad bastante común que se encuentra en los familiares, que genera angustia porque no se dan cuenta todavía que esta persona tienen una demencia como tal, entonces se lo toman muy en lo personal. Como “¿Cómo yo le voy a haber robado si es mi papá?”. Ese es un desafío

Y hay otro tema también que tiene que ver con el aseo personal. Que aparece en las fases moderadas o ya severas. Es un momento para los familiares de bastante estrés, porque ellos (las personas con demencia) no se quieren bañar, o les dicen que ya se bañaron, que para qué se van a bañar de nuevo. Ahí es donde hay que ir educando a través de estrategias.

Yo creo que sería útil algo que te diga lo que es normal y lo que no es normal. Como educación básica, envejecer no es lo mismo que estar con demencia. Y de ahí yo creo que ir detectando aspectos que no son normales, demencia leve o demencia moderada.



TRINIDAD CALLEJAS

Terapeuta Ocupacional
Directora Centro Kintún

La etapa moderada creo que es la más compleja. Uno generalmente divide la demencia en tres etapas, la leve, la moderada y en la avanzada. La moderada es la más larga, lejos. Y es en la cual se coexiste con mayores trastornos conductuales, entonces por eso se hace tan pesado para el cuidador. Porque generalmente la inicial, afecta más en las actividades instrumentales de la vida diaria.

Efectivamente lo que se puede ver en los cuidadores es que efectivamente a sobrecarga, hay duelo anticipado, porque se sabe que la persona va a ir deteriorándose cada vez más, generalmente les angustia en qué año o cuando van a quedar postrados, como que ya uno sabe que ya que la gente termina muriendo por esta enfermedad.

Es muy importante el tema de la información, acá nosotros les entregamos dependiendo de las necesidades que va teniendo un díptico, pero sabemos que finalmente no lo leen y lo terminan botando



CONCLUSIONES

Luego de analizar la información recopilada por medio de entrevistas, observaciones, y el marco teórico, se pueden establecer ciertos factores e interacciones críticas fundamentales para el proyecto.

- Al no tener muchos conocimientos sobre la enfermedad se produce un estado constante de estrés y angustia que se traduce en una sobrecarga al cuidador y malos tratos al adulto mayor con demencia.
- Los pocos recursos económicos no permiten poder contar con la ayuda de un cuidador formal que contribuya en el cuidado del adulto mayor con demencia.
- Los sectores más vulnerables no “digieren”, la información entregada por los centros especializados, por lo que para ellos se traduce en una desinformación.
- Hoy hay una preocupación nacional importante por el tema de la salud del adulto mayor y en especial en la demencia, por lo que surge una gran oportunidad para poder llevar a cabo un proyecto de diseño dirigido a este tema.
- El relato de los entrevistados coincide casi en totalidad con lo descrito por los especialistas del centro Kintún: la etapa más complicada es la inicial y parte de la moderada al tener mayor nivel de cuidado y sobrecarga.
- Si se logran detectar los problemas causantes de las emociones negativas en el cuidador, se pueden encontrar soluciones que eviten que sigan empeorando y lleguen a tener depresión.
- La desinformación trae como consecuencia una sobrecarga causada por el estrés de no comprender lo que está ocurriendo, angustia y miedo por no saber lo que va a suceder el día de mañana, y mucho cansancio tanto físico como mental debido al alto nivel de preocupación que hay que tener durante las dos primeras etapas de cuidado de la demencia.

CASO DE ESTUDIO

Corporación Alzheimer Chile



CORPORACIÓN ALZHEIMER CHILE

La corporación, es una institución sin fines de lucro, fundada el año 1990 por un grupo de familiares y que hoy cuenta con especialistas de distintas áreas en demencia.

Además de prestar servicios de atención médica y de tener un centro de acogida, propone todos los domingos encuentros para la familia y cuidadores de adultos mayores con demencia, dirigida por el presidente de la corporación y con el fin de poder aclarar dudas, compartir experiencias y entregar información.





PATRICIO ESPÍNOLA
56 años, Oficial de Ejército (jubilado),
Presidente de la Corporación Alzheimer Chile
7 años en este último cargo.

“

En nuestro país se pueden ver muchas dificultades que tienen los cuidadores hoy en día. Te puedo nombrar muchas. Por ejemplo, que hay una escasa oferta de médicos especialistas (Neurólogos, Geriatras y/o Psiquiatras) en el mercado (particularmente en regiones).

Escasa información de apoyo y asesoría relativa a la enfermedad del familiar y en materias del “cuidado del cuidador”.

Dificultades para concurrir a charlas, seminarios y/o actividades grupales de apoyo a los cuidadores, con ocasión de no contar con una persona que reemplace al cuidador y poder dejar al familiar afectado por la enfermedad al cuidado de esta. Falta de conocimientos por parte de “cuidadores formales” en materias de demencia e interacción para con el paciente, lo que acarrea dificultades en la cuidadora principal en cuanto a la asistencia de este en el domicilio.

Los cuidadores que asisten a los encuentros vienen para poder encontrar apoyo, orientación y asesoría en materias de la enfermedad y en relación a los “cuidados del cuidador”. Para no sentirse solos y encontrar apoyo y acompañamiento a través de personas que viven similares situaciones.

Lo que siento y me motiva a hacer todo esto es un sentimiento de voluntariedad, vocación y de enriquecimiento personal. Aportando con los conocimientos que se tienen en lo personal y profesional siendo parte de la organización, en materias de demencias y particularmente para con los cuidadores de personas con demencias. Brindar apoyo y asesoría con una orientación positiva respecto de las dificultades que viven día a día los cuidadores. Un compromiso de servir a la comunidad adoptado tras el fallecimiento de mi padre con demencia multifactorial.

”

ESTUDIO DE CAMPO

Se realizó un trabajo con la agrupación con el objetivo de detectar oportunidades de innovación a través de una investigación en diseño a cuidadores que están a cargo de familiares con demencia. Para llevarla a cabo, se realizó un estudio de campo, implementando distintas técnicas de investigación, tales como entrevistas, encuestas, registro fotográfico, observación, entre otras.

Para poder acercarme más a la realidad que viven los cuidadores, conversé con el presidente de la corporación y estuvo de acuerdo con que asistiese y compartiera junto a ellos en los encuentros semanales. Cada encuentro me permitió conocer nuevos casos debido a que las personas que asistían a las reuniones no siempre eran las mismas. Normalmente asistían alrededor de 15 personas y rara vez acudían solamente 5.

Más adelante supe que muchos de los que estaban asistiendo a los encuentros, eran también parte de un grupo de whatsapp llamado “Amig@s Alzheimer” y del cual pedí ser parte. Este grupo nace en enero de este año por una iniciativa personal de un cuidador e integrante de los encuentros, el que tuvo una rápida aceptación de muchos otros familiares que compartieron la necesidad de contar con este medio de comunicación.

Hoy en día el grupo cuenta con 215 integrantes, entre ellos, cuidadores de distintas localidades y especialistas de la salud.

Gracias a ser parte de este grupo, pude entender con mayor detalle los temas de interés de los cuidadores, sus aflicciones, la disposición a cooperar, y otras observaciones que se retomarán más adelante.



ENCUESTAS

A USUARIOS / Conociendo al usuario

Se realizaron 2 encuestas dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con demencia.

La primera encuesta que se realizó estuvo enfocada en entender el perfil de los cuidadores y sus principales razones para asistir a los encuentros, En una primera etapa se les entregó la encuesta impresa a los 14 asistentes con ciertas preguntas.

Más adelante me uní al grupo de whatsapp "Amig@s Alzheimer", lo que me permitió obtener en una segunda etapa, respuesta de un mayor y variado grupo de personas.

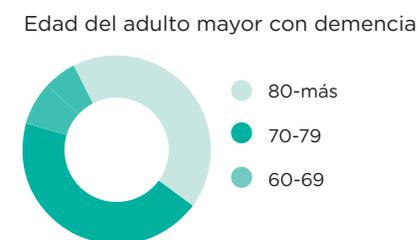
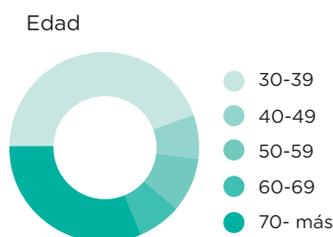
La primera encuesta realizada sirvió de complemento para la segunda que se envió por vía whatsapp y que respondieron 54 personas. Se muestran los resultados a continuación:

En relación a la asistencia a los encuentros:

- La mayoría dice enterarse de los encuentros gestionados por la corporación Alzheimer Chile por Facebook y conocidos.

- La mayor motivación para asistir a los encuentros es para obtener información sobre la demencia y redes de apoyo, junto con compartir con otros cuidadores.

TOTAL DE ENCUESTADOS : 54



¿ Vivé con su familiar con demencia?



Si la respuesta fue que sí vive con adulto mayor



¿Se dedica por completo al cuidado o además trabaja?



¿Recibe ayuda de algún familiar o cuidador formal en el cuidado?



Lo que se puede concluir de esta encuesta es que el usuario en su mayoría sería:

Mujer de 35 a 60 años, de la región metropolitana, que vive con su padre/madre con demencia y se encarga de su cuidado, en el que puede recibir o no ayuda.

ENCUESTAS

A USUARIOS / Uso de plataformas digitales

Al analizar los datos obtenidos por la observación, entrevistas y las encuestas, se concluyó que el proyecto debía estar enfocado en dos cosas fundamentales:

- Mantener informados a los cuidadores tanto del cuidado de la demencia, como también de redes en el país y actividades destinadas ayudarlos.
- Potenciar y mejorar la comunicación entre cuidadores y especialistas.

Ahora la pregunta es: ¿a través de qué?

Al saber que el uso de los *smartphones* y de internet es una fuente primordial para los cuidadores analizados a la hora de buscar información y mantenerse comunicados, se concluyó que el proyecto iba a estar sustentado en una plataforma digital.

Es por esto que la segunda encuesta está enfocada en extraer información sobre el uso de plataformas digitales y sus preferencias.

La encuesta se hizo por vía whatsapp y se obtuvo respuesta de 36 personas.

Se muestran los resultados a continuación.

TOTAL DE ENCUESTADOS: 36

¿Cuáles son los temas que más le interesa hablar en el grupo de whatsapp “amig@s alzheimer”?



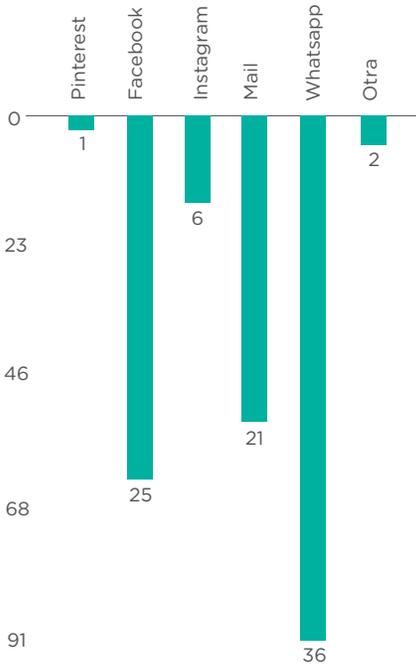
¿Le gustaría poder conocer mejor a las personas con las que comparte el grupo “Whatsapp de amig@s Alzheimer” tanto en sus experiencias con la enfermedad, como también las estrategias que utilizan día a día?



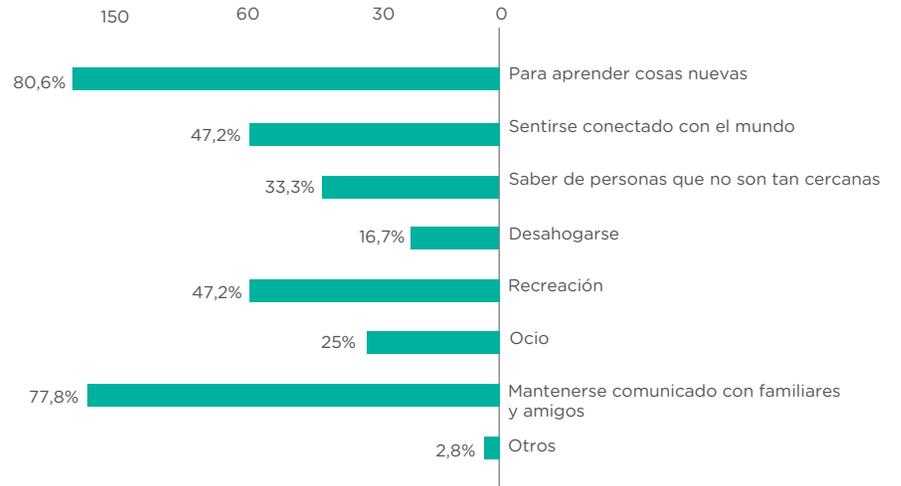
¿Cuánto tiempo pasa aproximadamente en el celular?



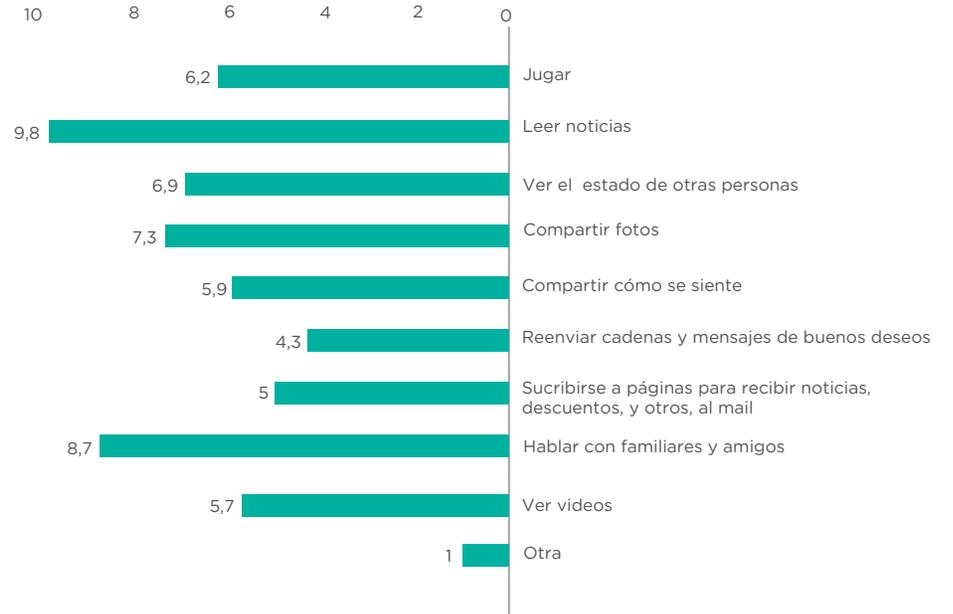
¿Cuáles son las 3 aplicaciones que más utiliza?



¿Para qué utiliza estas aplicaciones y páginas web?



Ordene por preferencia las funciones que más utiliza en páginas web y aplicaciones



ANÁLISIS WHATSAPP AMIG@S ALZHEIMER

El poder estar en este grupo permitió poder analizar y observar con mayor detalle los tipos de conversaciones, dudas, inquietudes, problemas y necesidades que tienen los cuidadores además de la dinámica que se tiene a través de este medio y la disposición que tienen los usuarios a responder. A continuación se mostrarán unos “pantallazos” de algunas de las tantas conversaciones que se tienen a diario en este grupo y se agruparon por tema.



Información y comunicados entregados por el coordinador y especialista del grupo



Tendencia a comentar y compartir temas sin relación a la demencia

Es importante destacar que si bien se podía observar una tendencia en el usuario a querer hablar de otros temas no relacionados a la demencia, estos tienen prohibido hacerlo. Se podría deducir que muchas veces las personas lo hacen inevitablemente para establecer vínculos más allá de sólo hablar de demencia.

Aquí entra el rol de Patricio como líder del grupo, quien recuerda constantemente que eso no se debe hacer. En el periodo en que he sido participante de este grupo, he podido ver que 2 personas han sido eliminadas por este tema.



Dudas sobre medicamentos y médicos especialistas en demencia.

Uno de los temas más hablados es sobre los medicamentos. Lo que más llama la atención es, que si bien es un tema en donde es muy importante la opinión de un especialista, no son estos los que responden estas inquietudes, si no, los mismos cuidadores con "conocimientos" por la experiencia.



Situación de extravío de un familiar con demencia.

Fue una situación que duró alrededor de 24 horas en donde muchos de los usuarios del grupo estuvieron pendientes y ofreciendo ayuda durante todo ese tiempo. Aquí se pudo ver en un mayor grado, el sentimiento de empatía que existe entre ellos. Gracias a la movilización de los integrantes del grupo, por medio de redes sociales, llamadas telefónicas y otros, se logró localizar al familiar extraviado. La tranquilidad, y buenos deseos se demostraron notablemente.



Dudas sobre satos de insumos

OBSERVACIONES Y CONCLUSIONES PRELIMINARES

Observaciones del grupo de whatsapp

- Hay una gran cantidad de mensajes a diario en donde no se puede evitar leer lo que a uno no le interesa.
- No se pueden hablar temas no relacionados a la demencia, con el fin de que no se pierda el sentido del grupo, que es aclarar dudas y ayudar en temas de cuidado de la enfermedad.
- Los especialistas que están en el grupo rara vez aportan con respuestas, lo que se puede concluir que es debido a la gran cantidad de dudas que se tienen y temas que se hablan sin relación a la enfermedad.
- Se tienden a repetir las dudas a lo largo del tiempo debido a que no hay una forma simple de poder buscar las conversaciones pasadas basadas en temas específicos.
- Los integrantes del grupo no tienen una imagen del otro cuidador más allá de su número telefónico que se muestra en el chat. Por lo tanto, es muy complejo que alguna vez estas personas puedan llegar a establecer algún tipo de relación o reconocerse, si hay una limitación a sólo contestar preguntas.

Las conclusiones importantes que se desprenden de lo investigado y que servirán para el posterior desarrollo del proyecto son:

Al existir una alta cifra de adultos mayores con demencia en Chile y con los años va a ir en alza, se deduce por lo tanto, que hay una gran cantidad de cuidadores informales.

Estos cuidadores tienen ciertas necesidades importantes en relación al cuidado, que si no se tratan a tiempo, pueden provocar importantes daños en la salud tanto del cuidador, como del adulto mayor con demencia.

Las necesidades más importantes detectadas que se desean abordar en este proyecto son:

- Entrega de información fidedigna sobre la demencia y el cuidado.
- Información sobre establecimientos, centros, especialistas, y lo que haya en el país especializado en demencia y que puedan ser de apoyo y ayuda a los cuidadores.
- Apoyo, afecto y ayuda de parte de familiares, cercanos y otros cuidadores.
- Establecer redes y vínculos con otros cuidadores

FORMULACIÓN

De proyecto



FORMULACIÓN Y OBJETIVOS

QUÉ

Plataforma digital colaborativa e informativa para la comunidad de cuidadores familiares de adultos mayores con demencia.

POR QUÉ

Hoy en día hay cada vez más adultos mayores con demencia, por lo tanto más familias que deben hacerse cargo de su cuidado sin contar con conocimientos ni redes de apoyo. Todo esto trae en consecuencia un estrés y una sobrecarga al cuidador que se traduce en un deterioro en la salud, tanto del familiar de demencia, como del familiar a cargo.

PARA QUÉ

Disminuir la incertidumbre y desconocimiento de los cuidadores familiares en relación a la enfermedad y su cuidado, permitiéndoles establecer una red de comunicación y apoyo para mejorar la calidad de vida del cuidador y en consecuencia la del adulto mayor con demencia.

OBJETIVO GENERAL

Generar una plataforma que permita informar y establecer redes de apoyo al cuidador de adultos mayores con demencia con el fin de poder mejorar la calidad de vida tanto de él como la del adulto a su cuidado.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Formar redes que brinden apoyo a las personas que cuidan a adultos mayores con demencia.
- Recibir y compartir información sobre la demencia, sus implicancias, cuidados e instrumentos disponibles para su atención en Chile.
- Atender de manera eficiente urgencias recurrentes, como el extravío del adulto mayor bajo cuidado.

USUARIOS



USUARIO PRINCIPAL

Adulto chileno de 40 a 60 años en su mayoría mujeres, que están a cargo del cuidado de un adulto mayor con demencia el que puede o no ser familiar.

Son adultos que utilizan *smartphones* para poder comunicarse, especialmente whatsapp y Facebook; sienten que necesitan contar con una red de apoyo para poder mantener el cuidado informado de su adulto mayor con demencia.



USUARIO SECUNDARIO

Son especialistas de distintas áreas enfocados en el tema de demencia , que quieren ser parte de la comunidad entregando información y respuesta a inquietudes importantes de los cuidadores sobre el cuidado y la enfermedad.



USUARIO INDIRECTO

Por otro lado, se considera como usuario indirecto, al adulto mayor con demencia, el que se verá beneficiado al obtener un mejor trato y calidad de cuidado de parte de su cuidador.

También se pueden considerar usuarios indirectos a los familiares y seres queridos del adulto mayor con demencia y del cuidador, los cuales podrán obtener información cuando el usuario directo les requiera compartir dicha información.

PROCESO

De diseño

The image shows a series of hand-drawn design sketches for a mobile application. A black pen is placed diagonally across the sketches. The sketches include:

- Top Left:** A partial sketch of a 'UNETE' screen with a 'Foto' button and a 'y aceptar' button.
- Top Center:** A 'LOGO' placeholder.
- Top Right:** A 'Buscar' (Search) screen with a list of categories: 'Centos especialistas >', 'Medicos especialistas >', 'Hogares >', and 'Tiendas insumos >'. Below the list are icons for search, heart, comment, and profile. To the right is a 'Centos especialistas' screen with a search bar, a 'Usar mi ubicación actual' button, and filters for 'Región', 'Ciudad', and 'Comuna'. A 'MAPA' section shows a map with a location pin.
- Middle:** A 'Comunidad' (Community) screen with a grid of categories: 'Medicación', 'Aliment.', 'Insumos', 'venta compra Donación', 'manejo de Síntomas', 'auto cuidado', 'Recreación', 'Vida Familiar', and 'Cuidados datos'. Below the grid are three circular group icons labeled 'Las Condes', 'Rancagua', and 'Insht'.
- Bottom Left:** A 'Medicación' screen with a search bar, 'Filtrar', 'ordenar', and 'Publicar' buttons. It shows two list items, each with a 'Foto' icon, a 'TITULO', 'nombre', 'localización', and 'Fecha'. The first item has a magnifying glass icon and the number '7', the second has '2'. Below are icons for search, heart, comment, and profile.
- Bottom Right:** A list of notes and annotations:
 - * El mapa tam indicará ciudad para contactar
 - * Como se a
 - * Anuncios
 - inform
 - men
 - Resp
 - cerca
 - * Al publi marcar si de algun

Additional notes and arrows include:

- Arrows pointing from the 'Comunidad' screen to the 'Medicación' screen.
- Text: '¿o ver nds en el mapa?' with an arrow pointing to the map area.
- Text: 'los grupos se sugieren interes y localización' with an arrow pointing to the group icons.
- Text: '* ordenar por' followed by a list:
 - Favoritos → bise marca
 - Recientes de ansa
 - localización cuando hayan

ANÁLISIS DE DATOS Y COMPONENTES

Complementando lo dicho en las conclusiones, es importante mencionar que si bien, la entrega de información es muy importante para el cuidador, no siempre las respuestas de fuentes especialistas satisfacen a los cuidadores. Esto se pudo observar tanto en los encuentros como en el grupo de whatsapp.

Los cuidadores buscan muchas veces sin saber, respuestas de sus pares, ya que les da confianza y tranquiliza el hecho de saber que esa persona pasó por esa misma situación y pudo solucionarlo. Por lo tanto, la experiencia en este tema toma mucho peso y llega en muchas situaciones a estar a la altura de un especialista.

Es primordial en este proyecto, apoyar y potenciar la comunicación entre cuidadores por medio de una aplicación digital que busque extraer los componentes de otras que hay en el mercado y que son imprescindibles hoy en día para poder comunicarse. Whatsapp, una de las más populares entre la población chilena, justamente para este tipo de situaciones, no es la mejor plataforma para cumplir el rol requerido.

Es por esto, que se busca complementar los componentes rescatados de estas aplicaciones con otras herramientas, para hacer de este proyecto un instrumento que logre reunir lo necesario para satisfacer la necesidad de apoyo, ayuda e información de los cuidadores de adultos mayores con demencia de nuestro país.

El proyecto Acude, tendrá las siguientes prestaciones con el fin de satisfacer ciertas necesidades de los cuidadores.

- Botón de emergencia en caso de extravío
- Buscador de redes de apoyo y especialistas filtrados por localización.
- Entrega de información diaria basada en los temas de interés del usuario, el tipo de demencia del adulto mayor a su cuidado y la etapa en que está.
- Buscador de información sobre distintos temas de la demencia.
- Herramienta de comunicación para publicar por temas.
- Opción de solicitar directamente la respuesta de un especialista.
- Opción que permite seleccionar los temas y conversaciones de interés.
- Conocer a los integrantes de la comunidad a través de un perfil.
- Se pueden ver a los otros cuidadores en orden, dependiendo de la cercanía locativa que tengan con el usuario.
- Opción de conversación por temas que permite al usuario poder buscar de forma expedita información compartida por los demás integrantes y que a su vez, permite tener la opción de hablar libremente de lo que se desee.

ANTECEDENTES Y REFERENTES

REFERENTES



Facebook



Vina app



Embarazo app



Sosafe app



Yo te cuido App



Caregiver app



E-homeseniors



Encuentros de cuidadores

Aplicación creada con la finalidad de conocer mujeres dentro de la ciudad para hacer amistades y pasar un buen rato.

Aplicación enfocada en acompañar, informar a las mujeres embarazadas en su proceso de embarazo. Además cuenta con una comunidad de embarazadas que comparten dudas y experiencias.

Aplicación que permite mantener a los vecinos comunicados en caso de algún problema. Se pueden reportar hechos e informarse en tiempo real.

Pensada para resolver las dudas y preguntas a las que se enfrentan muchos cuidadores y afectados de Alzheimer en su día a día.

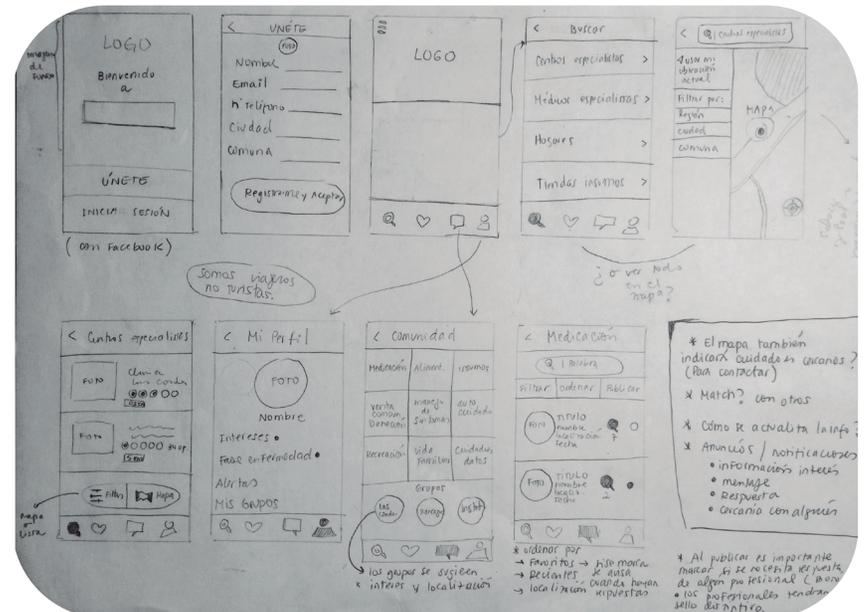
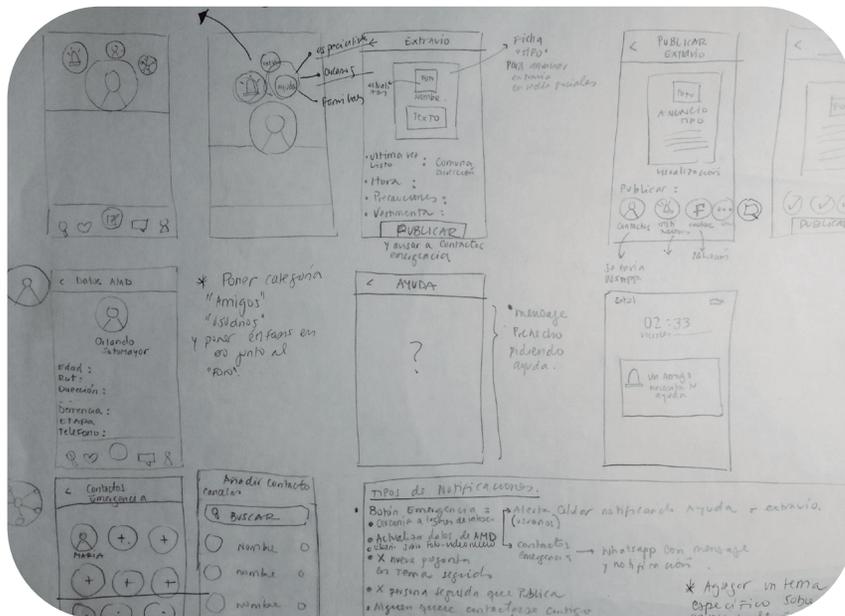
Aplicación enfocada en acompañar a los cuidadores familiares de Alzheimer e informarlos en las distintas etapas.

Sistema integrado para ambientes inteligentes con central de monitoreo, a través de una arquitectura tecnológica especializada y distribuida pero a pequeña escala, enfocada en generar un piloto de habitación para personas de la tercera edad.

Encuentros enfocados en compartir experiencias e informarse sobre el cuidado de la demencia.

PROCESO DE PROTOTIPADO

Como primer paso lo que se realizó fue ordenar todas las herramientas que debía tener la aplicación acorde a las necesidades de los usuarios. Una vez ordenadas se procedió a realizar los primeros borradores de las visualizaciones de cada pantalla. Para esto se revisaron variados referentes de aplicaciones conocidas y muy utilizadas hoy en día. Esto permitió poder tener de forma rápida una primera de idea de como podría verse la aplicación y hacer modificaciones previas al prototipado digital.



ELECCIÓN PALETA DE COLORES

Se utilizaron colores que fueran atractivos visualmente pero que a la vez pudiesen ser tranquilizadores y agradables a la vista. Se pensó como primera idea poder tener colores asociados a un día veraniego, ya que estos provocan un estado de vitalidad y a la vez relajo.

La idea era no caer en una aplicación seria, aburrida, asociada a la enfermedad, si no lo contrario, que pudiese ser llamativa, cercana, con una gráfica y colores agradables sin dejar de lado que emitiera confianza.

Es por esto que el color principal de la plataforma es el color verde azulado, un color que combina la seriedad que merece el tema, pero a la vez serenidad, paz, y un color más alegre.

Un buen referente es la Clínica Alemana, que utiliza este mismo color en su logo e imagen.

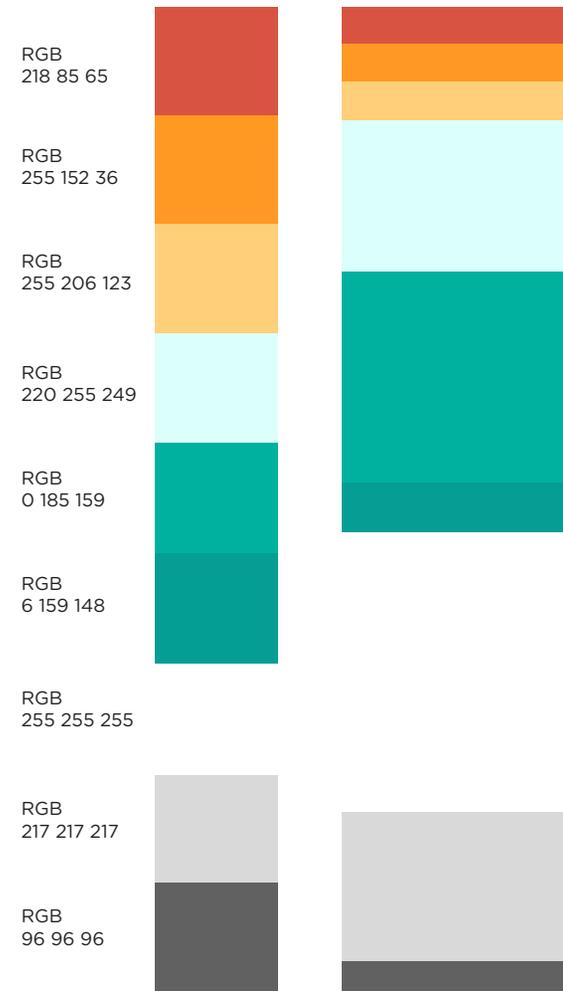


Psicología de los colores

Naranja: Se asocia a la alegría, vitalidad, optimismo, felicidad, creación, amistad y vida.

Azul: Aporta serenidad y paz al cliente/usuario, seriedad, aumenta la productividad. Genera una sensación de seguridad y confianza.

Verde: Asociado con la naturaleza, la tranquilidad y la salud. se utiliza en marketing para serenar al cliente⁵.



ELECCIÓN DE TIPOGRAFÍA

Para el diseño de la aplicación se utilizaron 2 familias de tipografías.

Al tratarse de una aplicación en donde la comunicación escrita es el tema central, se debía escoger una tipografía de fácil legibilidad.

Para esto, se tomó en cuenta dos aspectos importantes:

- Debía ser una tipografía *sans serif*, que es lo que se recomienda para uso en medios digitales.
- Al querer lograr que no fuese una aplicación seria y poco cercana, se buscaron de tipo “redondeada” Así se llegó a la elección de la tipografía “**Gotham Rounded**”, que se utiliza a lo largo de toda la aplicación y en el logo.

La otra tipografía escogida es la “**SF Pro Text**”, la que se usó específicamente para la herramienta de chat. Esta letra es la misma que se utiliza en los dispositivos IOS y por lo tanto en la aplicación Whatsapp y se escogió justamente para que fuese familiar para el usuario a la hora de escribir mensajes.

Familia Gotham Rounded utilizada

LIGHT

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ1234567890
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz?;!()+-%&/@#\$

BOOK

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ1234567890
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz?;!()+-%&/@#\$

BOOK ITALIC

*ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ1234567890
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz?;!()+-%&/@#\$*

MEDIUM

**ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ1234567890
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz?;!()+-%&/@#\$**

BOLD

**ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ1234567890
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz?;!()+-%&/@#\$**

Tipografía SF Pro Text utilizada

REGULAR

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ1234567890
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz?;!()+-%&/@#\$

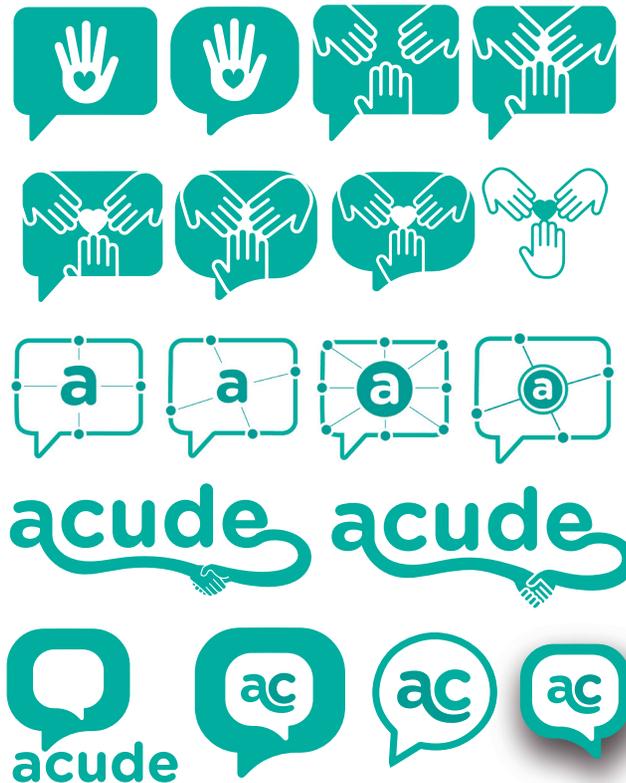
DESARROLLO DE NOMBRE Y LOGOTIPO

Para llegar a definir el nombre de la aplicación y el posterior diseño del logotipo, se tuvieron en cuenta los siguientes conceptos:

Comunidad, Cuidadores, Familia, Colaboración, Informar, Compartir, Adulto mayor, Redes, Acompañamiento, Amigos, Demencia, Alzheimer, Ayuda, Aplicación.

Para el nombre se escogieron las siguientes palabras: **Amigos - Cuidadores - Demencia**

Y se crea la palabra **ACUDE**, nombre que hace referencia a los conceptos y también a la palabra en sí. Para el logo, se recogen los mismos conceptos y se busca reflejar de mejor manera el nombre de la aplicación junto a al uso de ésta.



En una primera etapa de diseño se utilizan íconos de manos y globos de texto.

Si bien, se lograba comunicar la idea, el logo carecía de simplicidad y detalle.

Es por esto que en una segunda etapa lo que se buscó fue dejar de lado los íconos y utilizar el nombre o las letras de la aplicación.

Se decide hacer uso del nombre y jugar con el diseño de la tipografía.

Finalmente se decide complementar el nombre de la aplicación junto al concepto de "mensaje" con un globo de texto.

DISEÑO FINAL LOGOTIPO



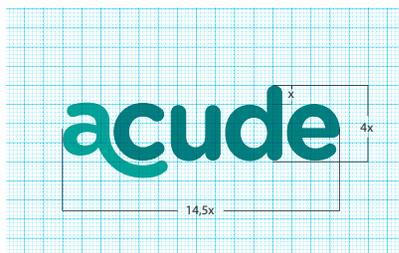
Dos variaciones del logotipo

TIPOGRAFÍA UTILIZADA

acude

Tipografía original
Gotham Rounded
versión *Bold*

GRILLA



USOS PROHIBIDOS



Aplicación en fondo de colores no institucionales



Utilizar mismo verde en todo

VARIACIONES PERMITIDAS



Se puede utilizar con fondo del color verde oscuro



Se puede utilizar únicamente con fondo blanco



Utilizar la tipografía original



Deformar el logotipo

PRIMERAS VISUALIZACIONES DIGITALES DEL PROTOTIPO

Al comenzar con el desarrollo del diseño digital de las visualizaciones de la aplicación, se determinó que la página principal debía tener ciertas características:

- > Tener un botón central para casos de emergencia
- > Contar con un menú desplegable,
- > Tener una barra en la parte inferior de la pantalla con los accesos directos a las herrmanietas principales de la aplicación y que ésta pueda estar disponible en todas las visualizaciones.
- > Las herramientas que estarán en la barra inferior serían: **Buscar, favoritos, Publicar, Comunidad y Perfil.**
- > Entregar información diaria personalizada personalizada.

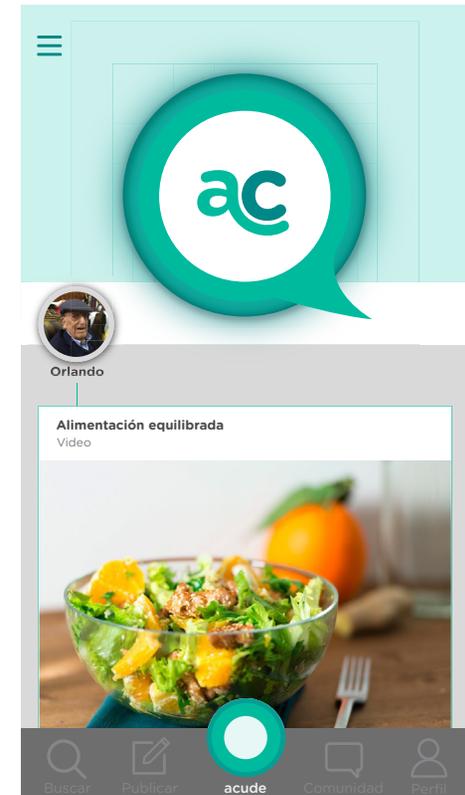
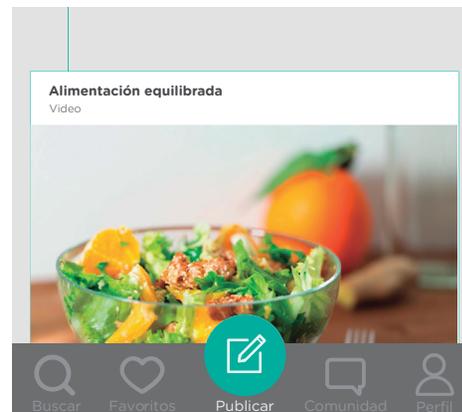
En la primera visualización los botones no se contaba aún con el logo por lo que el botón central era la fotografía del adulto mayor con demencia y el nombre de la aplicación en la parte superior.

En la barra de herramientas, se establece como botón principal el de Publicar.

Como corrección se establece que el botón principal de la barra de herramientas debe ser el que te conduce a la página principal en donde esta el botón de emergencia, ya que no había un acceso directo a ésta.

Así el botón principal queda como el botón “acude” y el botón de favoritos al no ser tan importante se ubica en el menú desplegable.

En una tercera visualización se establece el logo de la aplicación como botón central de emergencia. Se mantiene el la fotografía del adulto mayor con demencia pero en un menor tamaño y con menos relevancia.



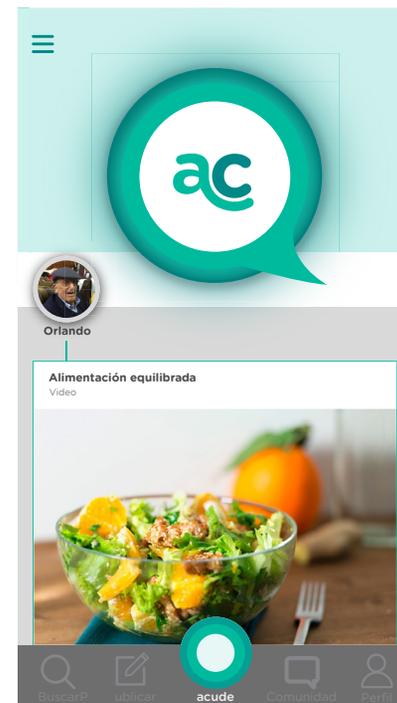
INICIO



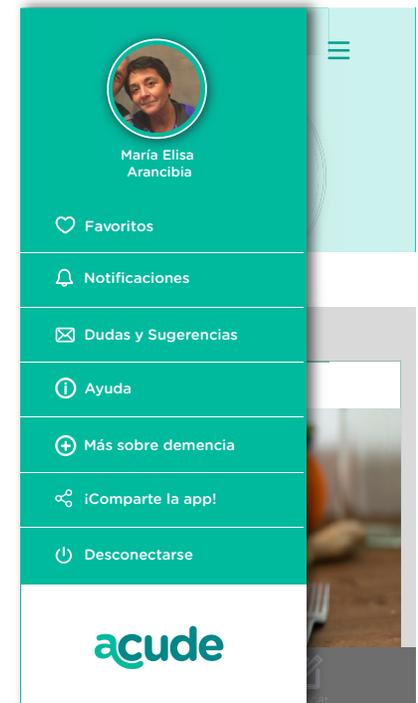
REGISTRO



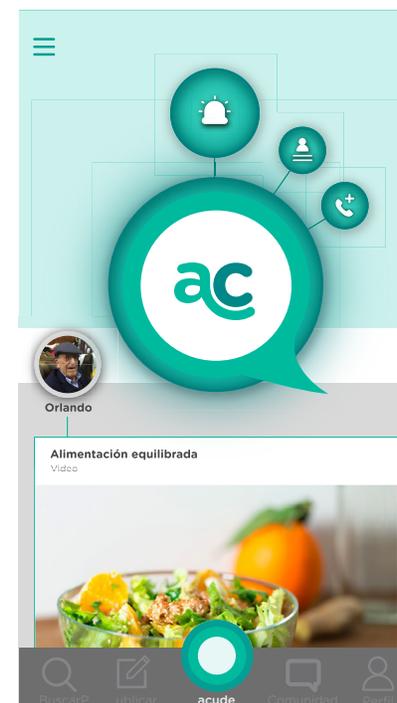
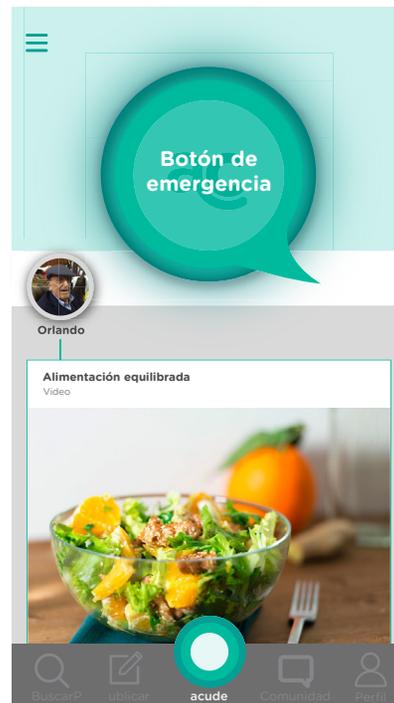
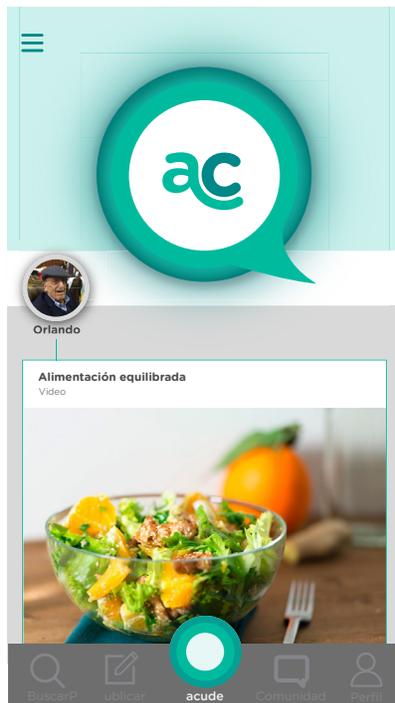
PÁGINA PRINCIPAL



MENÚ



BOTÓN DE EMERGENCIA



Se despliegan 3 opciones:
Extravío, Datos del adulto
mayor con demencia y
Contactos de emergencia



EXTRAVIDO

foto actual

- Nombre AMD**
Orlando Cabezas
- Edad**
|
- Dónde Vive**
Ciudad
Comuna
Dirección
- Última vez visto**
Ciudad
Comuna
Dirección
- Vestimenta**
|
- Número de contacto**
| +56998896938
- Detalles**
| Cualquier dato que pueda servir en su búsqueda.

Visualización >



Publicar Extravío

Visualización

PERSONA EXTRAVIADA URGENTE

Su nombre es **Orlando Cabezas** y padece **Alzheimer**.
Viste camisa celeste y chaleco gris con rombos celestes.
Se extravió en la calle **Armando Jaramillo** cerca del **Jumbo, VITACURA**.
Salió en su auto Suzuki Celerio color rojo, patente JHUY45.
Cualquier información dar aviso al número +56998896938.
Su familia se lo agradecerá infinitamente.
Gracias

Publicado por **acude**

Seleccionar dónde desea publicar

Contactos emergencia Redes socialesC omunidad

Publicar

Publicar Extravío

Visualización

PERSONA EXTRAVIADA URGENTE

Su nombre es **Orlando Cabezas** y padece **Alzheimer**.
Viste camisa celeste y chaleco gris con rombos celestes.
Se extravió en la calle **Armando Jaramillo** cerca del **Jumbo, VITACURA**.
Salió en su auto Suzuki Celerio color rojo, patente JHUY45.
Cualquier información dar aviso al número +56998896938.
Su familia se lo agradecerá infinitamente.
Gracias

Publicado por **acude**

Seleccionar dónde desea publicar

Contactos emergencia Redes sociales Comunidad

Publicar



Notificación que recibirán los usuarios de la aplicación



Datos AMD

foto actual

- Nombre AMD**
Orlando Cabezas
- Edad**
|
- Rut**
|
- Tipo de demencia**
Tipo
- Etapas**
 Inicial Moderada Avanzada
- Notas**
|

Guardar

Contactos de emergencia

Los siguientes contactos recibirán un mensaje vía whatsapp en caso de emergencia.

Daniela A.

acude

- Cancela Buscar
- Mau!
 - Pancho
 - Cami Romero
 - Peladiñas
Cata Meza, Cata Morales, Mariana Po...
 - Alice J!
 - Kika Cousiño
 - Caluguis!
 - Barbara (Productora)
 - Jofi

Perfil

Tu perfil



foto

- Tu nombre**

- Correo electrónico**

- Tu estado**

Escribe algo que quieras expresar y que puedan ver los que se metan a tu perfil.
- Temas de interés**

Dependiendo de tus intereses iremos poniendo información en la página inicial.

 - Alimentación
 - Cuidados básicos
 - Comunicación
 - Ejercitación
 - Autocuidado
 - Cuidados para postrados
 - Manejo de síntomas

Guardar

Tu perfil



- Tu nombre**
María Elisa Arancibia
- Correo electrónico**
mary_arancibia@gmail.com
- Tu estado**

Escribe algo que quieras expresar y que puedan ver los que se metan a tu perfil.
- Temas de interés**

Dependiendo de tus intereses iremos poniendo información en la página inicial.

 - Alimentación
 - Cuidados básicos
 - Comunicación
 - Ejercitación
 - Autocuidado
 - Cuidados para postrados
 - Manejo de síntomas

Guardar

Publicar

Publicar

Título

Texto

Elige tema

Tema

Necesitas respuesta de algún especialista? (Sólo si es necesario)

Sí No

¿Es un mensaje de carácter urgente?

Ten en cuenta que si es urgente le llegará una notificación a toda la comunidad para que te ayude

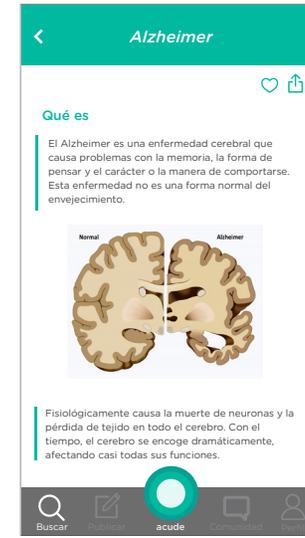
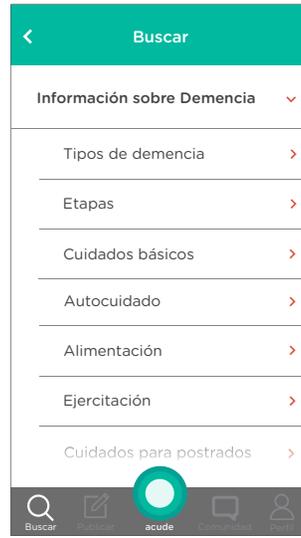
Sí, es urgente

Publicar

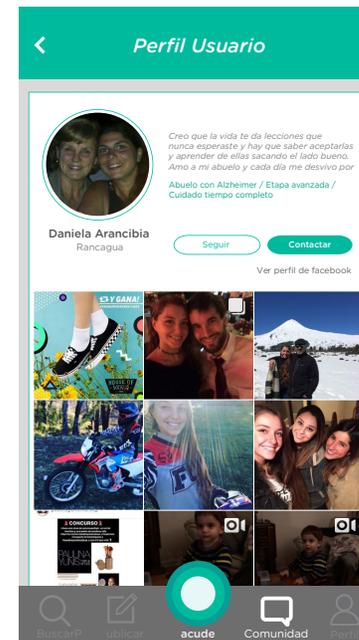


HERRAMIENTA BUSCAR

La información se puede compartir y guardar como favoritos



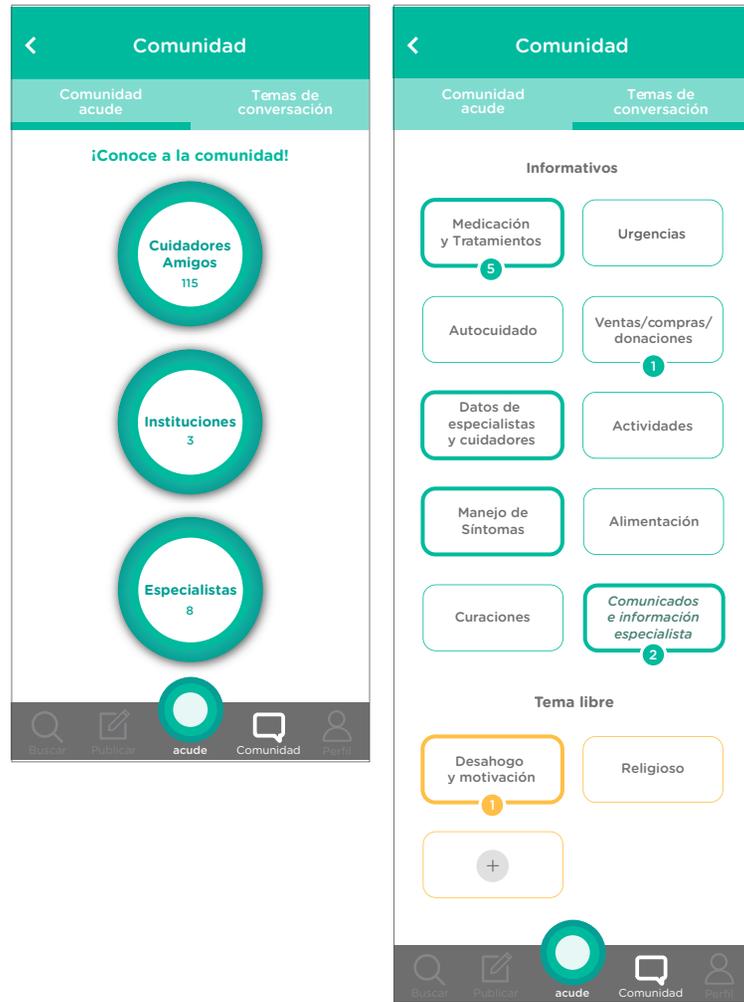
COMUNIDAD - Opción conocer a la comunidad



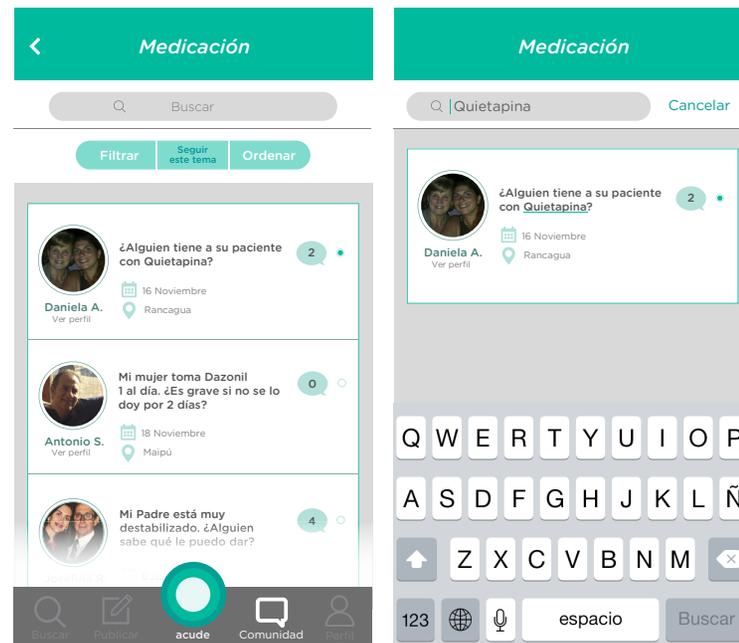
Se puede ver el perfil realizado por cada usuario.
Se pueden subir videos, fotos y la opción de que puedan ver su perfil de facebook para así ver amigos en común

Se podrán ver los usuarios en orden de cercanía

COMUNIDAD - Opción temas de conversación



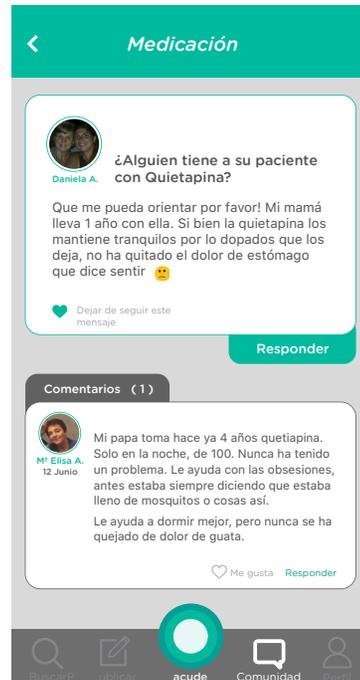
Buscar por palabra



Para evitar repetir la misma información o simplemente buscar con más facilidad, está la opción de buscar por palabra.

El usuario puede elegir el tema que quiere “seguir”, esto quiere decir, que sólo le llegarán notificaciones de los temas que le interesen.

Visualización de publicaciones y respuestas



VALIDACIÓN DE CONTENIDO Y TESTEO DE USABILIDAD

Una vez teniendo las visualizaciones de las pantallas y la idea de flujo de estas, se procedió a enviarlas por whatsapp, como imágenes y con una explicación corta de la aplicación, junto con una encuesta para conocer sus opiniones.

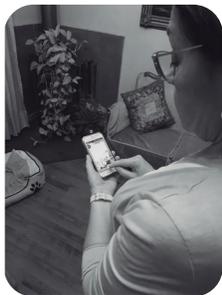
Posterior a la validación de contenido de parte los usuarios, se prosiguió a realizar el testeo de usabilidad.

En un comienzo se intentó efectuar de forma presencial aprovechando la instancia de los encuentros, pero lamentablemente las personas que asistían no tenían tiempo o simplemente estaban cansadas y no deseaban prolongar más su estadía, por lo que no se les insistió. Debido a esto, se debió realizar el testeo a distancia. Para esto se envió via whatsapp a los integrantes del grupo "Amig@s Alzheimer", un link con la maqueta de la aplicación, la cual estaba configurada para que todos los botones condujeran a distintas pantallas. Paralelo a esto, se les envió otro link con una encuesta para que pudiesen entregar el *feedback*.

Adicionalmente se les pidió a los que no tuvieran problema, que les sacaran una foto mientras utilizaban la aplicación. Con muy buena disposición 4 personas enviaron sus fotografías, uno de ellos, Patricio, presidente de la corporación.



Edda, 56 años acargo de su padre de 90 años con Alzheimer. De Rancagua



Luisa, 61 años, a cargo de su padre de 86 años con Alzheimer.
BB Maipú



Carmen, 57 años, a cargo de su madre de 78 años con Alzheimer.
De La Reina



Patricio, usuario secundario.

CONCLUSIONES DEL FEEDBACK DE LOS USUARIOS

La validación de contenidos junto con el testeado de usabilidad, fue respondida por 9 personas, una de ellas Patricio.

(La encuesta y los resultados se pueden ver en anexos que se encuentran en el CD)

Las conclusiones obtenidas son:

De parte de Patricio como especialista y usuario, se obtiene sugerencias más técnicas como cambios de palabras y conceptos en los temas de conversación. Un ejemplo:

“Donde dice “MÉDICOS ESPECIALISTAS”, se propone cambiar la palabra “MÉDICOS” por “PROFESIONALES DE LA SALUD”

Otro punto muy importante que propone es el de incorporar en los contactos de emergencia, los números telefónicos de Carabineros de Chile (búsqueda de personas) y de Seguridad Ciudadana, entre otros.

De parte de los usuarios, así como también de Patricio, hubo una muy buena aceptación y quedaron muy entusiasmados con que se concretice el desarrollo de la aplicación.

Los comentarios más importantes que se rescataron fueron:

Que el tamaño de la letra fuera más grande para poder leer con mayor facilidad y que los colores podrían ser más “fuertes” ya que al estar sin anteojos podría dificultar la visibilidad.

PROPUESTA

FINAL



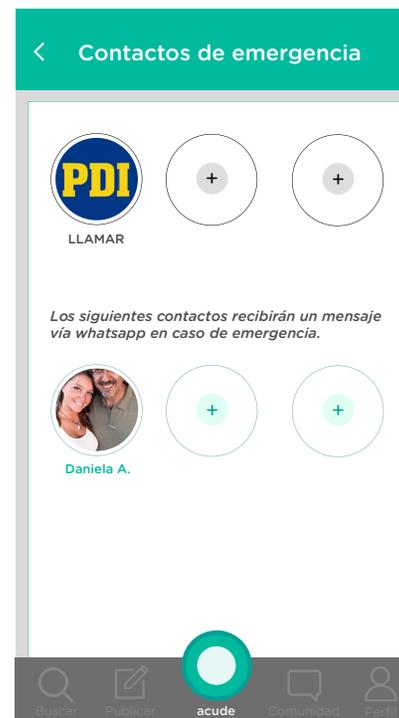
VISUALIZACIÓN ÚLTIMAS MEJORAS



Se integra la opción de inicio de sesión de especialistas



Código de verificación para el registro de especialistas a la plataforma. Para asegurar la experticia de estos.



Contactos directos de urgencia y opción de agregar más dependiendo la localidad.



Opción de compartir con otros familiares los datos y registros del adulto mayor con demencia en común cuidado.

VISUALIZACIÓN PROTOTIPO FINAL



IMPLEMENTACIÓN



COSTOS ASOCIADOS

Los costos en los cuales se incurre en el proyecto son los siguientes:

Se requiere una inversión para construir la aplicación 100% funcional.

- **Inversión:** Para el desarrollo de la aplicación se necesita contratar a una empresa de desarrollo de software capacitada para realizar una aplicación híbrida y con las funcionalidades descritas. Para esto se han hecho cotizaciones con distintas empresas especializadas, optando por Softonic, una empresa dedicada al desarrollo móvil. El costo del desarrollo para dejarlo funcional es de \$15.063.978 (cotización en anexos).

Para el funcionamiento y mantención se incurre en gastos operacionales y administrativos descritos a continuación:

- **Gastos operacionales:** Mantención de servidores en donde estará montada la aplicación. Los cuales se incluyen en la cotización hecha por Softonic, siendo de 0,5 UF al mes.

- **Gastos administrativos:** Se necesitará una persona encargada de la administración del proyecto. El sueldo comenzará en \$600.000.- líquidos (costo empresa de \$720.000 aprox.) . Esta persona en un comienzo será la encargada de la administración, gestión, fuerza de venta y difusión. Su sueldo para el transcurso del proyecto irá relacionado con la efectividad de los ingresos generados.

(En anexos se puede ver con detalle la cotización)

MODELO DE NEGOCIOS

Debido a la naturaleza de acude, de ayuda a la comunidad y beneficio social sin fines de lucro, esta deberá ser de uso gratuito para sus usuarios, por lo que para financiarse se buscará generar alianzas estratégicas.

El proyecto consta de un bajo costo de mantención al inicio, por lo que no será necesario mantener una gran fuente de ingresos mes a mes, si no más que nada es necesaria una inversión para su confección.

Para enfrentar este problema se comenzará haciendo contacto con las municipalidades que presten mayor interés en el servicio, haciéndoles un cobro menor para la implementación del servicio en su localidad, de modo de comenzar con un prototipo funcional de mínima escala que sea validado por el mercado con el apoyo de la municipalidad en cuestión. Para lo cual se hará uso de la metodología Lean Startup.

Con esto se podrá optar a un fondo de inversión. En donde, con el apoyo de la municipalidad y de los fondos se podrá incurrir en una primera inversión para generar el producto.

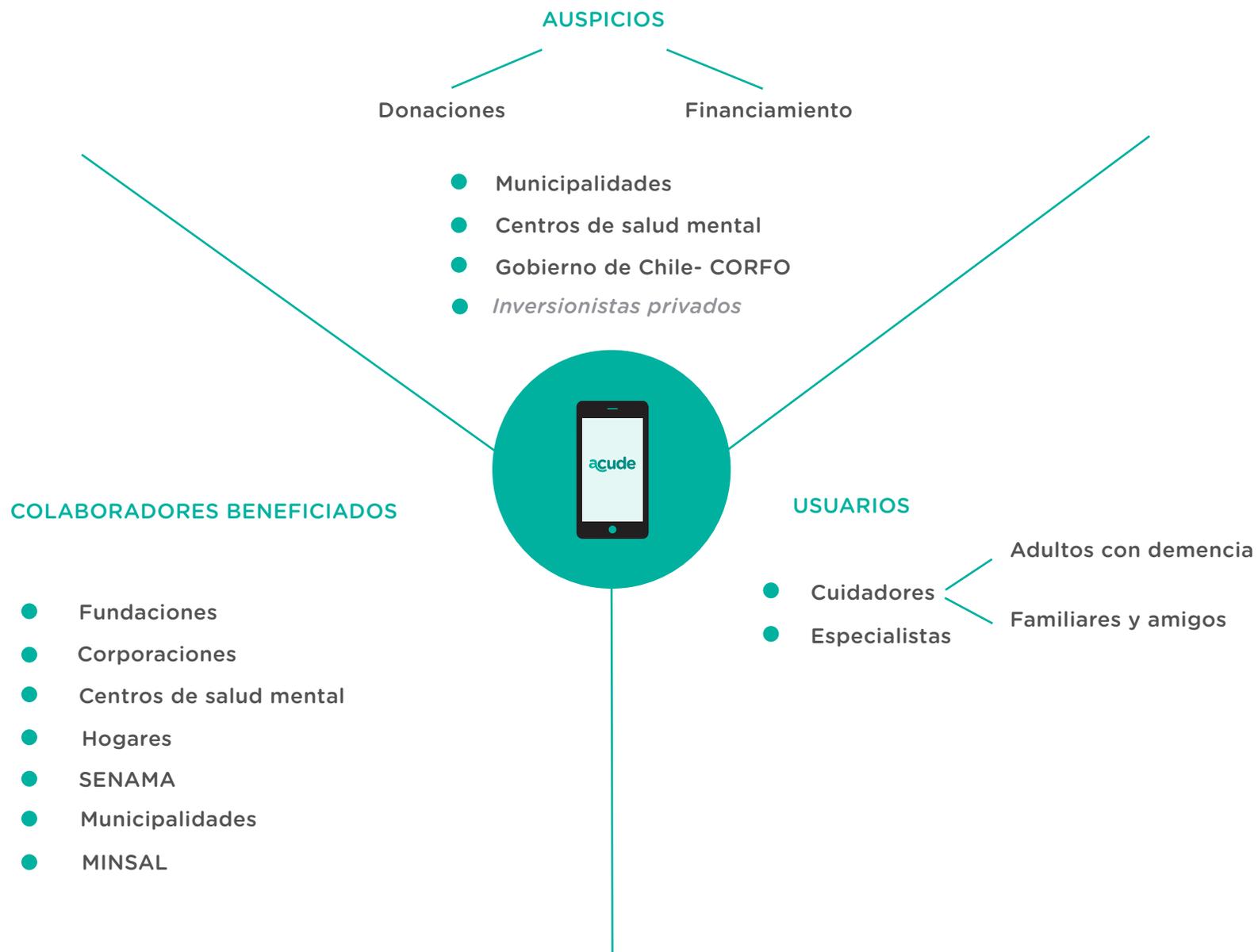
Con el producto listo, se venderá este servicio a las municipalidades interesadas por una cuota mensual (por definir según la disposición a pagar que se presente), necesaria para el sustento de la aplicación. El precio a cobrar debe ser tal que con 3 municipalidades en funcionamiento se puedan cubrir todos los gastos de mantención (es decir, \$250.000 - \$500.000 aprox por municipalidad al mes).

Con el proyecto en expansión se buscará el apoyo del ministerio de salud para que la aplicación sea incluida en el plan nacional de demencias y sea financiado directamente por el gobierno.

Como opciones alternativas de financiamiento:

- Se irá a hablar directamente con el ministerio de salud del Chile para ver su interés en el servicio.
- Se buscarán inversiones de instituciones sin fines de lucro que busquen apoyar este tipo de causas.
- Se venderá el servicio a instituciones de salud mental.
- Se considera la opción de comenzar con auspicios por un pago mensual para etapas tempranas del proyecto.

RED DE PARTICIPANTES



PROYECCIONES

Y RESULTADOS ESPERADOS

Se espera que en un comienzo la aplicación entre en un modo de validación mediante prueba y error con apoyo de una municipalidad interesada en el servicio, a la cual se le hará un cobro menor hasta obtener un prototipo de mínima escala con el que se postulará a un fondo corfo y se irá a buscar la colaboración de otras municipalidades, expandiéndose así por Santiago hasta llegar a nivel país con el producto funcional y con el apoyo del gobierno para que sea integrado en el plan nacional de demencias. Luego se verá la opción de internacionalizarse a otros países latinoamericanos, realizando las modificaciones necesarias.

En términos de funcionalidades, la aplicación irá adquiriendo nuevas herramientas a medida que crece su clientela, integrando herramientas para facilitar la comunicación entre usuario y para actualizarse en el mundo de las tecnologías que está en constante evolución. Para esto se integrará un chatbot para hacer más fácil y amigable la interacción con el usuario y la búsqueda de información.

Se espera que al término de un año la aplicación ya se encuentre en al menos 3 municipalidades dentro de Santiago, con lo que se costeará su funcionamiento y permitirá obtener una utilidad, con la cual más adelante se podrá contratar nuevo personal y agregar herramientas a la aplicación.

BIBLIOGRAFÍA

Concepto de comunicación efectiva - Definición en DeConceptos.com. (2017). Deconceptos.com. Retrieved 28 June 2017, from <http://deconceptos.com/ciencias>

Organización Mundial de la Salud. (2017). Demencia. [online] Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/> [Accessed 1 Jun. 2017].

(Medlineplus.gov. 2017). Demencia vascular: MedlinePlus enciclopedia médica. [online] Medlineplus.gov. Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000746.htm> [Accessed 19 Jun. 2017].

Ineco.org.ar. (2017). Demencia Frontotemporal | INECO - Instituto de Neurología Cognitiva. [online] Available at: <http://www.ineco.org.ar/demencia-frontotemporal/> [Accessed 19 Jun. 2017].

Medlineplus.gov. (2017). Demencia: MedlinePlus enciclopedia médica. [online] Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000739.htm> [Accessed 19 Jun. 2017].

Medlineplus.gov. (2017). Enfermedad de Alzheimer: MedlinePlus en español. [online] Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/alzheimersdisease.html> [Accessed 19 Jun. 2017].

López García, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. Revista Enfermería Castilla y León, [online] 8(1), pp.72-75. Available at: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144> [Accessed 1 Jun. 2017].

Organización Mundial de la Salud (2013). Demencia: una prioridad de salud pública. Washington, pp.68-74.

: Ministerio de Salud, Gobierno de Chile (2015). Documento Preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias. Santiago, pp.3-8.

SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar (2015). LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES DE LA REGIÓN METROPOLITANA, CHILE Investigación cualitativa en vejez y envejecimiento. Santiago, Chile: Gabriel Guajardo Soto, María Emilia Tijoux Merino, María Teresa Abusleme Lama., pp.107-154.

Organización Mundial de la Salud. (2013). Demencia: una prioridad de salud pública (pp. 68-74). Washington.

Universidad Central de Chile, U. (2016). Propuestas para la Acción en Terapia Ocupacional Terapia Ocupacional en Personas Mayores con Demencia. Contexto, 70-98.

Allen, K. (2017). Infografía: La psicología de los colores. [online] Entrepreneur. Available at: <https://www.entrepreneur.com/article/269009> [Accessed 1 Dec. 2017].

ANEXOS

Entrevistas
Levantamiento de información
Primera etapa-Kintún



Diana Tello Terapeuta Ocupacional Coordinadora Centro Kintún

Déjame preguntarte ¿Cuáles son las mayores dificultades que tus ves en los cuidadores? Ya sea en la primera etapa, o en la segunda o la tercera.

- ¿Para aquellos que tienen las dificultades o para nosotros los cuidadores con ellos?

- No, para ellos con el cuidador.

- Depende igual harlo con el perfil de su familiar. Pero lo que nos llega a nosotros, que en general son personas con demencia moderada, tiene dificultades en la vida cotidiana, uno, en el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales. Te refieren por ejemplo, la irritabilidad de los cuidadores. Que se enojan sin una razón aparente y ellos no saben qué hacer. El manejo de las ideas delirantes que siempre aparecen acá en el taller de cuidadores, que es la idea de robo. "Que me están robando", "Que mi familia me roba", "Que se me perdieron las cosas y alguien entró", entonces cierran con llave, no quieren que nadie entre y tienen un despelote adentro y nadie puede hacer aseo. Esa es una dificultad bastante común que se encuentra en los familiares, que genera angustia porque no se dan cuenta todavía que esta persona tienen una demencia como tal, entonces se lo toman muy en lo personal. Como "¿Cómo yo le voy a haber robado si es mi papá?". Ese es un desafío.

El otro es la falta de actividad en la casa. Que las personas ya no quieren hacer nada, que no se involucran en las actividades, que no colaboran con las actividades, que están todo el día sentados. Eso es como otro tema.

Y hay otro tema también que tiene que ver con el aseo personal. Que aparece en las fases moderadas o ya severas. Que no quieren bañarse por ejemplo. Porque bañarse igual es un tema súper delicado porque es muy íntimo, uno no deja que alguien lo bañe en la vida normal. Entonces para una persona con demencia es una situación delicada, que puede ser amenazante, que uno está vulnerable. Y la ducha también es un elemento que es medio amenazante, que salga un chorro de agua con vapor, con ruido, con una temperatura que no conozco. Entonces es un momento para los familiares de bastante estrés, porque ellos (las personas con demencia) no se quieren bañar, o les dicen que ya se bañaron, que para qué se van a bañar de nuevo. Y ahí se genera todo

un momento de irritabilidad, de desajuste conductual, de difícil manejo, de estrés para el cuidador. Y ahí es donde hay que ir educando a través de estrategias.

Acá recibimos personas con demencia leve-moderada en teoría, pero personas con demencia leve, nos llega muy poquito. Porque generalmente cuando la gente consulta, ya es demencia moderada.

- Es moderada ¿Pero ellos (los cuidadores) no lo saben?

- En el ¿? Ellos deberían llegar ya con diagnóstico, o sea que significa que alguien más ya les dio un diagnóstico en algún lado. ¿Ya? Entonces igual vienen pseudo-preparados. Pero en concreto no tienen idea lo que es una demencia. Dicen "le falla la memoria no más" y para ellos claro, cuando uno les pregunta dicen "yo lo vengo cuidando hace un par de años" a veces. Como que ahí recién se empiezan a dar cuenta. Pero cuando consultan es porque el caballero ya se perdió un par de veces, o porque ya pasaron cosas graves, no se dan cuenta al principio.

- ¿Qué crees que podría ser útil en la ayuda de acompañar a estas personas que están como pérdidas, en el limbo?

- Yo creo que, pensando en las páginas internacionales también, yo creo que algo que te diga lo que es normal y lo que no es normal. Como educación básica, envejecer no es lo mismo que estar con demencia. Y de ahí yo creo que ir detectando aspectos que no son normales, demencia leve o demencia moderada. ¿Qué aspecto tendríamos que estar alerta para ir fijándose? Conmigo misma o con cualquiera de mis vecinos o alguien, el manejo del dinero, o el pago de las cuentas, o si estoy trabajando y se me olvidó una tarea importante, como tips, creo que la asociación de Alzheimer lo tiene, como tips, puntos básicos, como "preocupese".

Y después yo creo que el qué hacer en cada situación, yo creo que eso nos falta en Chile. En general, la misma información que sale en páginas internacionales pero que estén en español y adecuadas a Chile.

¿? Sociales de apoyo, pero sin perfiles distintos de cuidadores, que es algo que ahora hemos ido viendo, descubriendo. Uno

creo que por ser cuidador todos son iguales, pero no, tienen necesidades distintas también o prioridades distintas.

- ¿Y tú crees que el tema organización es un tema?

- ¿Cómo de organización?

- Como tienen tantas tareas y tantos quehaceres, ¿tú crees que organizándolos más y viendo el tiempo, podría uno ayudar a la persona?

Por ejemplo, te pongo el caso que termine siendo tipo agenda, en donde esté la información, de educación, tips y todo, pero que además tenga algo que te ordene con los medicamentos, con las horas de citas o a quién acudir. Todo esto ordenado. Como que hora libre le queda. ¿Tú crees que podría ser de ayuda o tú crees que con el perfil de cuidadores que ustedes tienen no es un tema la organización? ¿o tú crees que ellos aún no lo saben y que podría ser un tema?

- Yo creo que el tema de la organización, es un tema. Ahora, cognitivamente no sé si. O sea quizás algo sencillo sí. La mayoría de nuestros cuidadores tienen un nivel educacional muy bajito, por lo tanto, comprender algo, tenemos que hacer seguimiento telefónico tres o cuatro veces solo para los medicamentos.

¿Qué cosa hemos visto que son útiles? Explicarle, para qué sirven los medicamentos. Que hay medicamentos típicos que damos acá y como "Este sirve para la memoria, este sirve para la presión. Por eso es importante que se lo tomen a estas y estas horas".

- Algo que ellos lean y comprendan fácilmente, ¿ese es el desafío?

- Si, algunas veces nosotros pensamos en hacer algo como un librito, más que nada ilustrativo. Para explicar que el cerebro está enfermo y que esto implica también un.. Porque lo que más a ellos les cuesta entender es que el razonamiento está alterado. Entonces cuando el razonamiento está alterado, "su familia no le va a entender lo que usted dice" y ahí recién se dan cuenta que hay otras formas de tratarlos a ellos. Porque te dicen "es que yo le expliqué, le expliqué, le expliqué" "Si señora, pero le explicó a alguien que ya no entiende". Entonces usted se desgasta y él se angustia.

Y cuando logran entender eso, de que el razonamiento está alterado, cambia la relación de cuidado, recién, pero para eso pueden pasar

muchos meses. Entonces a veces todavía esperan o los ponen a prueba, así como "pon la mesa" y ellos saben que con esa indicación no van a lograr nada porque esa persona ya no sabe lo que es "poner la mesa". En cambio si tú le dices "pon tu cuchara y cuchillo y tenedor aquí y aquí" lo van a lograr hacer.

- O sea solo cambiar como decírselo, simplificar la frase.

- Tienen que lograr eso ellos, tienen que estar en un nivel de readiness, que es lo que te comentaba antes, distinto. Y el nivel de readiness es qué tan listo estoy yo para cuidar, para entender que mi familiar está enfermo, que tiene una enfermedad que necesita de mi ayuda y mi ayuda, va a ser muchas veces, cambiar la forma de decir las cosas. Y aunque esté cansada, voy a tener que estar con una sonrisa para que el otro no piense que lo estoy retando.

Es difícil, porque al cuidador de una u otra manera le estamos pidiendo que sea un terapeuta. Porque eso es.

Yo digo claro, a mí no me cuesta. Obvio, porque yo no vivo con una persona con demencia, yo trabajo con una persona con demencia, que es muy distinto. Porque el enfoque todo el rato es terapéutico.

Y el nivel educacional tiene mucho que decir ahí porque es la forma en que la gente entiende lo que va leyendo. Pero también le pasa a alguien que sea muy ilustrado. Y es un duelo porque tiene toda una parte emocional, tiene toda una parte más de estrategia pero van de la mano siempre.

Entonces hay hallazgos por ejemplo del cuidado, la Vale.. Bueno uno de los talleres es el taller grupal que hacemos la Vale y yo, que es más educativo. Y la Vale toma además a las personas más sobrecargadas y les hace un taller de apoyo mutuo, que es un taller de 12 sesiones y las 6 primeras son de puro apoyo, soporte emocional, de descarga, que ellos cuenten como se sienten, como están, etc. Y esa parte es más psicoterapéutica y después viene toda una parte que es más psicoeducativa. Pero lo que vio la Vale en esta primera experiencia que hizo de taller, fue que lo psicoterapéutico y lo psicoeducativo tienen que ir

de la mano. No puedes hacer psicoeducación si antes no contuviste lo que está pasando emocionalmente. Y no puedes hacer solo contención emocional, porque si no les das estrategias para manejar esa situación que les causa angustia, no sacas nada con solo contener. Entonces va mezclando ella, va conteniendo, pero al mismo tiempo va entregándoles herramientas para que puedan manejar esa situación que les causa estrés en relación al cuidado con su familia.

Por ejemplo con, "ella cree que le robaron". Entonces ¿Le causa estrés? ¿Le causa angustia? Sí. Entonces bueno, ¿Cómo hacemos para que esa persona no crea que le robé? Quizás tenemos que distraer la atención o ahí se entregan estrategias más concretas. Pero es todo un proceso.

- Lo que yo he visto es que en general ellos necesitan un ser o algo que les vaya guiando, que les vaya diciendo que va a ir pasando.

- Sí, eso yo he leído mucho. Porque una cosa es que ellos vengan acá, pero muchas personas, bueno, no sé si llego a dar este como "tah?" toma. La idea es como me contaba la Iní que ellos ven estos y no le ven el valor. Que los de estratos más bajos necesitan cosas de valor como lindo. Como que ahí tienen un tema psicológico más o menos que tengo que estudiarlo después a futuro para ver qué entregarles y qué puede ser útil y que lo lean para que ellos tengan este acompañamiento. Porque ellos se desesperan, pasan por angustia, como esta etapa de duelo. En cambio ya saben anticipadamente, antes de llegar acá con algo de conocimiento. La terapia puede ser de otra manera. O complementar algo que ellos se lleven a la casa y que traigan acá. Hay algo complementario ahí.

- Yo creo que si es para apoyar ese proceso, yo creo que hay varias líneas de trabajo. Una puede ser claro, apoyar el proceso de comprensión de la demencia, que podría ser esa línea creo yo. Ahí no sé si es algo escrito o un material audiovisual, así como un monito así como "¿Qué es la demencia?" en sencillo y qué pasa. Sin que sea tan terrorífico como otros videos. Esto por un lado.

La otra línea, por supuesto, puede ser que también pero yo creo que la primera es más importante en este momento. Es un poco la línea de qué hacer con ellos en la casa, que es todo un tema

también. Qué tipo de actividades hacer, cómo hacerlas, cómo se habla, cómo no se comunica. Pero esos también es otro mundo. Entonces quizás pueda ser por tomos y cuando la persona está en la etapa uno, entregarle solo el tomo uno, que es la demencia a nivel general y qué aspectos puede ir uno ya modificando chiquitito. Y ahí ver cuando la persona no pudo hacerlo en la casa ir trabajando en conjunto, así como su cuadernito. Se lo llevan a la casa, estudian y después cada uno puede hacer, no sé, un plan de seguimiento o la consejería la vas trabajando con el mismo cuaderno. En vez de dejar cartillas solas, le vas diciendo "a ver, traiga su cuaderno. Ábralo en la página X. Mire este tema vamos a trabajar hoy día. ¿Le queda claro? ¿Tiene dudas?"

- Ya. Porque ¿No hay material que sea complementario?

- Nosotros entregamos las cartillas educativas





Trinidad Callejas, Terapeuta Ocupacional Directora Centro Kintún

Armos un plan , en donde se han un plan con todos los especialistas, pero lo que tratamos de hacer, más allá de que tu evalúes, y levantes muchas problemáticas de todos los profesionales, negocias estas con la familia, como por ejemplo: Para mí puede ser súper angustioso que tenga polifarmacia, tiene muchos medicamentos, entonces hay que hacerle un reajuste, pero para la familia por ejemplo lo más problemático es que está muy irritante. Entonces lo que uno trata de hacer con ellos es "negociar" y armas un plan dependiendo las necesidades de la familia, no las necesidades médicas. Desde allí en adelante lo que tu ves es tipificar al cuidador. Tenemos una escala que evalúa cual es el nivel de preparación y disposición que tiene al cambio el cuidador.

La escala es del 1 al 4, entonces si tenemos un cuidador en el estadio 1, es el cuidador que aquí llega y te dice que no entiende por qué tiene tantos cambios de humor pero que los cambios de memoria son normales si total está viejito. Este es más o menos el perfil del primero. Entonces ahí tienes que empezar a capacitar y educar qué es lo normal en la etapa de envejecimiento y qué no lo es.

La demencia senil, que es lo que le pasa mucho a nuestros cuidadores, esta no se ocupa por que quiere decir que por ser senil, o sea adulto mayor, vas a tener una demencia. Pero es un diagnóstico errado, y lo único que hace es contribuir a más prejuicios.

Lo correcto es decir demencia a secas. Y dentro de la demencia está el Alzheimer que es le mas conocido y más temido también porque es prevalente dentro de un 60 y 70 % de todas las demencias. Pero así como está el Alzheimer hay otros tipos de demencias que también son comunes, como la Frontotemporal, los Cuerpos de Levy, las vasculares, harto más las vasculares, sobre todo en las etapas más avanzadas de edad, en donde no necesariamente tu partes con problemas de memoria, entonces la familia se descoloca y no acude a tiempo al médico porque en el fondo no sabe lo que tiene.

- En general en el Alzheimer es como muy de libro, empiezan

a tener problemas con el manejo del dinero, se extravían en el uso del transporte público, entonces cuando empieza a ser un problema, por ejemplo cuando se extravían y llegan a la casa con carabineros, ahí recién empiezan a mencionarlo como un problema porque comienza a serlo para el cuidador.

Efectivamente lo que se puede ver en los cuidadores es que efectivamente a sobrecarga, hay duelo anticipado, porque se sabe que la persona va a ir deteriorándose cada vez más, generalmente les angustia en qué año o cuando van a quedar postrados, como que ya uno sabe que ya que la gente termina muriendo por esta enfermedad, pero puede presentar cualquier evento agudo antes de que la causa de la muerte pueda ser la demencia. Este es un poco el perfil de los cuidadores del Kintún, están acá un periodo de 1 año, con visitas a terreno, consejerías familiares, se gestiona, se hace como medicaciones familiares, q ese cuidador cuente con más de un cuidador en lo posible, como activarles mejor la red. Cuando son dados de alta, se articula siempre el cuidador con la red. En el fondo si es que es muy severo que estén con el Cosam, con tratamiento con psicólogo, psiquiatra, la idea es que aquí uno le vaya haciendo acompañamiento en todo ese proceso, y que queden articulados con otros talleres de la comuna, cosa que Kintún no sea algo fugaz, que se mantenga el trabajo. (manera de trabajar, perfil de cuidadores.)

- Hoy tenemos 70 usuarios, por lo tanto 70 cuidadores también. Cada uno del equipo como que apadrina a una cantidad de usuarios para trabajar con el familiar, que puede ser un familiar. Como esto no es permanente tenemos que trabajar con un cercano que pueda realmente hacer modificaciones en el cuidado para que esa persona pueda vivir mejor.

-La etapa moderada creo que es la más compleja. Uno generalmente divide la demencia en tres etapas, la leve, la moderada y en la avanzada.

La moderada es la mas larga, lejos. Y es en la cual se coexiste con mayores trastornos conductuales, entonces por eso se hace

tan pesado para el cuidador. Porque generalmente la inicial, afecta más en las actividades instrumentales de la vida diaria, eso quiere decir las actividades que haces más a nivel social. Como ir a retirar la pensión, tomar el transporte público, ir a hacer trámites, etc. Entonces en general en esa etapa la familia recién empieza a percibir como que es un problema y generalmente para la persona, el usuario es mas problema q para la familia porque es el q se siente inseguro y empieza a desarrollar un trastorno ansioso, del animo producto de los problemas de memoria.

Es al revés, la depresión puede provocar deterioro, y aquí el deterioro comienza a repercutir en el trastorno del animo.

En esta etapa moderada, en las demencias un 99,9 % de los usuarios presentaron o van a presentar trastorno del ánimo, y es lo que se llama " síntomas psicológicos conductuales aso-



CLAUDIA
50 años
Cuidó a su madre
desde
los 83 a los 88 años

-¿Qué edad tenía tu mamá cuando tuviste que cuidarla?

-Ella empezó con problemas de alzheimer desde los 83 hasta los 88 años.

- Ahh ya ¿Y tú qué edad tenías cuando la tuviste que cuidar?

- Si. Yo tenía... ehhh 45 aproximado.

- ¿Y tú vivías con ella?

- ¿Y ella era autovalente?

- Era autovalente. Unos dos años, 83 y 84 por ahí. Después el mismo alzheimer te va atrofiando la musculatura. Se te van colocando los brazos rígidos, las piernas no tienen fuerzas, empiezan... y en realidad yo creo que es como una enfermedad tan traicionera porque tú no te das cuenta porque al principio como es demencia senil (- "si") y el alzheimer es otra cosa, es como lo mismo pero con la rigidez de la musculatura, o eso es lo que me explicaba el doctor digamos, entonces. Después no puedes tragar, hay que darle comida solo por la nariz.

- ¿Y qué era como tu rutina por ejemplo, o sea, ella pasó por distintas etapas del alzheimer, cierto?

- Si

- ¿En qué etapa fue como la más complicada? ¿Al inicio, cuando empezó avanzar o al final?

- Yo creo que al inicio es un tema fuerte para todos, un poco porque de repente entre el alzheimer y la demencia senil hay minutos que tú tienes lucidez. Entonces, en esos minutos de lucidez es cuando ella sufría por ejemplo. Tú le notabas sus caras, de tristeza. De repente ella se daba cuenta que nos hacía pasar papelonés. Una vez nos llamó carabineros. O sea así de fuerte.

- Claro, entonces. Y cuando ella se dio cuenta de lo que había hecho, fueron como dos días así como con depresión porque, la cuestión es cómo, chuta.. ¿Me perdonarán? Ya si fue una talla, si. ¿Me entendí? Entonces tú la tratas, pero es complicado.

Entonces yo creo que eso es como un susto grande y una pena grande. Después cuando estás como en la mitad de la enfermedad, o por lo menos lo que a mí me tocó. Es como que tú te vas resignando y te vas acostumbrando y aprendiendo po, porque día a día es un aprendizaje constante porque un día tú le das la comida con cuchara y después ya no va a tragando, después tienes que llevarla al doctor y después descubrí que lo mejor es una sonda por la nariz, y después que la sonda por la nariz resulta que ella se la saca, y después que tú tienes que amarrarle la manito, y después que tú no quieres amarrarle la manito porque es tu mamá y la dejas así no más, pero al otro día, vuelve la sonda afuera. Entonces, ¡ya! Tení que hacerlo. Entonces es como es como pesado eso.

- Y la información por ejemplo de qué es el alzheimer, la etapa. ¿Estuviste acompañada? ¿Quién te acompañaba como en esa etapa? porque es una enfermedad que te agarra de improviso y es desconocida en un principio. Entonces ¿de donde sacabai información de qué hacer, como actuar?

- Bueno, la verdad es que nosotros, con mi hermana, siempre fuimos de que mi mamá fuera al doctor a Santiago. O sea, fue como una cosa que de repente la empezamos a notar porque empezó un poquito a deteriorarse, confundía las cosas, se le olvidaba. El colador lo colocaba en el fuego pensando que era calentador. Entonces ahí es "Oye mamá, pero podí hacer un incendio". Entonces fue como un conjunto. Ahí al final dijeron que no, que una cosa es demencia y otra es alzheimer y ella tiene las dos.

Entonces muchas veces con doctores, porque siempre estuvo con doctor. Otras veces las cuidadoras y otras veces que tú vas leyendo, te vas metiendo a internet.

- ¿Pero tú no encontrabas información? ¿No te daban, por ejemplo, una información recopilada que tú pudieras saber las etapas que venían? O sea ¿Tú no podías saber que venía?

- No, no, por lo menos en mi caso, no.

- ¿Y te hubiese sido útil saber que se avecinaba o saber cómo iba a seguir todo esto?

- Yo creo que habría sentido en el sentido de que hay que prepararse cada día para cosas peores de lo que ya había pasado.

No sé si me entiendes. Porque al principio a lo mejor lo más complicado era, pucha ya, demencia. Ya, mejor que mañana en la noche, porque viene todo un tema relacionado.

De repente ella también tuvo fractura de cadera, entonces no caminaba mucho pero de repente tú la veías caminando en la noche así, normal. Y yo decía, media dormida, no si mi mamá usa bastón y apenas camina. Y en realidad es como "wow". ¿Me entiendes tú? Y no po, entonces claro, nos habría servido para decir no, todo lo que tú puedas ver, todo lo que tú puedas pensar, va a ser siempre un poquito más complicado. Porque en realidad, bueno, el alzheimer te va dejando rígida. Por ejemplo en cosas prácticas, sus camisas de dormir terminaban todas cortadas, porque el tirante no te da para ponérselo, la comida por la nariz, con una máquina para sacar flema, porque tampoco pueden hacer nada entonces se pueden ahogar.

- ¿Esa es la última etapa?

- Esa es la última etapa.

Entonces, es todo. Si tuviste buena piel en tu vida a lo mejor no te escaras tanto, pero te escaras igual. Con eso de que cada 20 minutos tienes que mudarla para allá y mudarla para acá. Todos los consejos son buenos, pero yo siempre digo que todo es un poquito más malo de lo que puedas leer, porque lo estás viviendo. Y uno se siente impotente también po. Porque ¿Qué más podí hacer?

- ¿Cuál era la tarea más complicada que te tocaba como cuidadora al final? Como era tú mamá

- Ehhhh.. usar la máquina para sacar flema y para que respirara. Si a mí me enseñó la enfermera. Porque ella aparte del doctor, primero fue CEPALI que nos ayudó, estos paramédicos. Después el doctor dijo que CEPALI no era suficiente, tenía que ser una enfermera. La enfermera me

enseñó a sacar flema. Porque las cuidadoras no se atrevían. Entonces yo asumí que eso tenía que hacer.

Si, porque si tú te pasas un poco le puede dar un paro cardíaco. Entonces tienes que saber hasta donde puedes llegar. Eso para mí fue lo más.. Porque eso era a las 2 de la mañana, a las 5 de la mañana.

- ¿Y ella se despertaba en las mañana y caminaba?

- Al principio sí.

- Ahh ya, ¿pero en la primera etapa?

- Si, en la primera etapa. Después ya nada, nada.

- ¿Y la primera etapa te afectaba que se levantara en las noches y no saber que podía hacer?

- Claro, porque ella se despertaba y aparte ella te hablaba cualquier cosa. O sea "ooh están los pescados acá", o sea totalmente pérdida.

- ¿Y ella se levantaba porque pensaba que era de mañana? ¿Perdía la noción del tiempo? ¿O por qué se levantaba?

- No. Se levantaba no más.

- Ya, no es que pensara que era la mañana o..

- No. Otras veces, cuando ella estaba todavía empezando la enfermedad tú mirándole la cara sabías como ella estaba, si estaba bien o estaba mal. Entonces tú la mirabas y de repente me decía "Hola mamá" "¿No te da vergüenza tener a tu hijo aquí?" "¿Y por qué?" "Mira los hombres, mira el prostíbulo" Entonces es un poco ehh... porque mi mamá tuvo las dos cosas, yo no sé en qué minuto era demencia senil y en qué minuto era alzheimer. El alzheimer yo sé que la rigidez de la musculatura. Pero las dos cosas al principio, si, es complicado. Porque tuvo las dos. Entonces "los pescados", se levantaba en la noche, que se acostara. Bueno y poco a poco este mismo deterioro del alzheimer la fue colocando en silla de ruedas y después ya postrada.

- ¿Y aparte del sacador de flema a ti qué era lo que más te afectaba al final de tú mamá con alzheimer? Que tú de alguna manera querías ayudarla pero se te sobrepasaba..

- Las escaras

- ¿Las escaras?

- Si

- ¿Cuándo ya estaba postrada?

- Si, porque mira ella era, tuvo unas piernas en su vida muy complicadas con várice. Hizo tratamiento y todo, pero todas esas cosas le pasaron la cuenta al final. Entonces postrada su piel era como delgadita, entonces un rozón de la sabana era una escara, aquí las coyunturas era una escara, una oreja era una escara. Entonces tu veías que tu echándole la crema, viéndola bañándola la enfermera, moviéndola en el colchón, no había nada que pudiera como.. Traíamos unos parches especiales de Santiago que eran parches especiales como para quemado, como que

te impedían que te fueran creciendo pero nunca sanaban, me entiendes, nunca iban a sanar.

Entonces para mí, eso fue lo más.. Porque es ver a tú mamá que se está poniendo llena de heridas y no tení como.. Y con doctor al lado, las enfermeras al lado, los parches al lado, la crema al lado, el colchón atiescaras. Que gracias a Dios por última te queda la satisfacción de que hiciste todo lo que pudiste, pero no había mejoría para eso.

- Si tú pudieras decirme más o menos las tres etapas que tienen el alzheimer. La primera, la segunda y la tercera. ¿Cuáles serían las emociones que tú tenías en cada etapa?

- La primera pena. Tremenda.

La segunda podría ser frustración. Porque no había como nada.. Y la tercera, como una resignación, como ya que se fuera. Como que Dios se acordara de ella rápido. Porque en realidad no.. ella estaba como acostada inconsciente con los ojitos abiertos entonces tú no sabes si le duele o no le duele, si el Tramal funcionaba o no funcionaba. Que el medico te diga que no le duele, pero ¿Qué voy a saber yo si le duele?

Entonces lo primero pena porque tu veí que se está deteriorando, lo segundo impotencia y lo tercero ya una resignación de que ya se vaya, que descane.

No sé po, ya no se puede hacer nada más.

- ¿Qué te faltó?, por ejemplo, si alguien te pudiera haber ayudado en algo o hubiese habido alguna mejora. ¿Cómo se te habría facilitado a ti la pega, como cuidarla? Dentro de las dificultades que tuviste, que te hubiera facilitado quizás.

Pensado en alguna dificultad que tuviste, algo mejor o no sé.

Ah y se me había olvidado preguntarte, el tema de la organización por ejemplo ¿A ella le llegaba plata y ustedes tenían que ver el tema de la finanzas y todo eso?

- Si

- ¿Cómo te organizabas para hacer todo eso?

- Con un cuaderno y anotando. Entonces ahí yo le dejaba sus pautas diarias. Porque yo no dejé de trabajar. Y los tres niños, los dos menores estaban en el colegio y el Ricardo en la U. Entonces yo colocaba, por ejemplo ya, los medicamentos por ejemplo tenía una cuidadora de 9 a 4, y la otra llegaba de 4 a 8. Porque yo llegaba a las 8 del trabajo y ahí me hacía cargo. ¿Me entiendes? Y más la nana que era la encargada de las cosas de lavar.

Entonces les dejaba el cuaderno, yo iba anotando por cuaderno.

- Ah ¿les dejabas a ellas cuadernos? ¿Y tú para organizarte para ti?

- Y ellas me dejaban anotado

- Ah ese cuaderno quedaba también para ti.

- Si

- O cualquier cosa me llamaban, lo que yo tenía un trabajo muy bueno. Yo no dejé nunca de trabajar, pero si yo tenía que salir a las 11 de la mañana, yo salía a las 11 de la mañana. Yo era como jefe de mi oficina, entonces me interesaba de que la pega estuviera hecha. Si la hacía a las 5 de la mañana, a lo demás no les importaba.

Entonces cualquier cosa si tenía que salir o iba el doctor, yo me arrancaba.

- ¿El tema de la organización tú encuentras que es importante en esta enfermedad?

- La organización es importantísima, es que no podí hacerlo de otra forma. Si no te dicen en el cuaderno, no se po, "a ella se le sacó flema por decirte a las 8 de la noche, no, a las 6 de la tarde, si yo sé que botó flema, yo no me preocupé de sacarle en la noche.

Pero si ella me dicen que en todo el día no ha orinado, yo tengo que llamar al, porque también usaba sonda, a la persona de la sonda o al doctor y decirle "sabe que mi mamá lleva un día sin orinar". No sé, a las 10 de la mañana fue oscuro. Todo es una bitácora, todo es un registro.



Margarita
56 años
Cuidó a su padre
desde los 64 a los 71

-Mi papá murio muy joven y realmente nos dimos cuenta nosotros que estaba empezando con esto, ya tarde.

Entonces uno no se da cuenta, son cosas que son súper, no se como decirte los detalles, pero uno piensa que son normales, se le empieza a olvidar cosas, algunas veces pasaba los semáforos en rojo y pensábamos que era de acelerado y no po... él vivía en otro mundo. Entonces nos empezamos a dar cuenta, así con tonteras, de verdad tonteras.

Se levantaba en horas nada que ver o echaba cosas, papeles a la chimenea y mi pobre mamá no encontraba cosas que eran obvias, hasta de repente su jubilación, ponte tú, el sobre con la plata.

Ahí lo llevamos a Santiago al neurólogo y le hizo unos tests, te estoy hablando de esto hace unos 15 años atrás, y efectivamente él nos dijo que estaba empezando la primera etapa, y las que siguen son tales y cuales y así fue, tal cual, ¿sabes?

Hacía cosas extrañas, él iba a buscar siempre a mis niñitas al colegio y me contaban que si las niñitas salían a la 13:30, él llegaba a las 12 y se estacionaba afuera del colegio... 1 hora y media antes, súper raro.

Bueno y después ya no podía caminar, ya lo último no nos reconocía a ninguno de nosotros, sus hijos.

- ¿Después de cuánto tiempo dejó de caminar?

Mmm, yo creo que a los 4-5 años, porque mira, se fue deteriorando mentalmente primero, yo siempre me acuerdo que a los 3-4 años de haberlo llevado por primera vez al neurologo, el test que le hizo en esa oportunidad, él tenía el equivalente de 5 años de edad.

- ¿De verdad?

- Sí, y nos mostró su cerebro, y te digo, uno va aprendiendo... porque yo no tengo nada que ver con medicina, no tengo ninguna formación, y él nos explicaba que esto es como una nuez, tú debes saberlo mejor que yo. Entonces nos mostró qué sectores de neuronas ya habían muerto, uno lo puede ver.

Entonces él decía bueno, luego, en un tiempo va a ser este otro sector que va a ser el del habla, luego el de la memoria y no los va a reconocer, y así fue. Las neuronas se fueron muriendo y él se fue apagando de diferentes formas.

- ¿Cómo fue el rol de cuidador?

- El cuidador directo es el que se lleva todo el peso...Mi mamá me dejaba a veces a cargo y ella intentaba descansar y dormir, era muy difícil que lo hiciera pero a veces podía dormir siesta ponte tú, un ratito para reponerse, porque con mi papá era como tener un niño chico, se levantaba a cualquier hora, se metía a la cocina.

- De hecho, tuvo una etapa de agresividad, que el doctor nos dijo en Santiago, gracias a Dios fue corta, pero fue terrible, y mi mamita tenía que cerrar su dormitorio porque claro, uuf... A mi papá que nunca le escuche un garabato, te juro nunca, se puso super agresivo, nos trataba mal...Y nosotros sabíamos que ino era él! ¡Era otra persona! Te juro... Pero fue corto ese periodo de agresividad que nos había dicho el doctor.

- Bueno, mi mamita lo pasó mal porque tenía que estar todo el día con él... uuf terrible, terrible...Se nos perdía... Él, que vivía en Rancagua, y yo en Coya no podíamos descuidarnos, porque si te descuidabas un minuto lo encontrábamos caminando en la carretera. Bueno, de hecho, un día domingo que fue atroz, que estaba en misa en Coya, me acuerdo que mi mamá, que no había celular en esa época, llegó a la casa y mi marido me dice que mi mamá está desesperada porque mi papá había desaparecido, imagínate... me quería morir.

- Salimos a buscar a mi papá y puedes creer que entre todo, mi papá llegó a Coya, i a Coya!... En terno y corbata llegó a Coya. De Rancagua a Coya, ¿sábés la distancia que hay? Son como 35 km.

- Te quería preguntar, ¿qué tan importante fue el apo-

yo del médico de cabecilla y la información que tuviste con tu mamá para poder abordar la enfermedad?

- Fue super importante, muy importante tener a alguien que nos apoyara ¿Sabes por qué? Porque él nos dió toda la información de los grupos que ya están organizados para apoyar a los familiares de éstos, nosotros fuimos a muchas charlas a muchas actividades a Santiago y Rancagua. Y nos daban folletos ,nos íbamos turbando con mi mamá para ir a las charlas y actividades, porque es súper importante el cuidado.

- ¿Tu cuáles crees que son las tareas más complejas que tuvieron en el cuidado de tu papá?

- Eemm, bueno, el tema del Alzheimer, el primer tiempo yo creo que es el más agotador, es cuando tienes que estar detrás de él. Cuando caminan porque son un niño, un niño chico, entonces hacen cosas que uno no se imaginaria que pueden hacer. Como te digo, perdimos muchas, muchas cosas porque él las regalaba a la gente o las botaba. Es un peligro, pueden tener un accidente o algo... es agotador el primer tiempo, porque ya es distinto cuando ya están postrados, es triste, pero ya no andas detrás de ellos...





CARMEN

53 años

Cuida a su tía de 75 años

Me levanto hago el desayuno, el almuerzo, la cuido, la atiendo todo el día, las 24 horas,

Lo que mas me complica es que se rabea, se enoja, me reta pero es autovalente.

Yo le doy los medicamentos y sus hijos se hacen cargo de las finanzas.

Lo que mas me cuesta es el día a día que te pregunta siempre lo mismo, asique ojala grabarla y listo porque siempre se olvida de todo, todo.

Estoy agotadísima, porque hago todo, tengo el estrés de cuidarla a ella.

Cuando me acuesto recién descanso.

Estoy observándola todo el tiempo porque hace cosas que no debería, como por ejemplo se levanta en la noche y va a la cocina y saca las cosas del refrigerador para descongelar por que cree que es de mañana, porque no reconoce las horas del día... Uuf es terrible, realmente agotador.. estoy sobrepasada.

Es algo de todos los días que hace eso, después que hace todo vuelve a acostarse y se le olvida todo lo que hizo. Pero es terrible porque ni el la noche puedo descansar, porque tengo que estar pendiente que no haga nada peligroso a levantarse.

Es terrible... en la tarde es el peor periodo, se levanta, lee y ve tele, no hace nada más, intento que no se meta a la cocina porque es peligroso.





CARMEN GLORIA
45 años
Cuida a su abuela de 81 años

-¿Quiénes se encargan del cuidado de la señora Graciela?

- Nosotros con mi hija hacemos todo, material, espiritual, todo. Lunes a viernes yo trabajo, en la mañana me encargo de atenderla, la ducho, le sirvo desayuno y todo, y mi hija se queda con ella toda la tarde hasta la noche. Intentamos tenerla bien activa y actualizada, intentamos hacerle saber todo lo que pasa y lo que hacemos. Le preguntamos qué día es, dónde vive, que conteste el teléfono, intentamos que haga de todo.

- Mi abuela tiene 81 años, cuando empezó la llevamos al tiro al doctor, y ahora como que le avanzó un poco la enfermedad.

-¿Qué dificultades ve que tiene?

- Está muy nerviosa, muy muy nerviosa siempre, por el sistema nervioso a ella se le están olvidando las cosas y se pone alterada. Cuando se pone nerviosa, esta todo el día dándole vueltas al mismo tema, que si va a llover, que qué va a pasar, se va a inundar la casa, el viento, etc.

Con ella tratamos que haga todo, que vaya el baño que esté con el teléfono, que haga todo lo que pueda, intentamos que sea autovalente. Nosotros la duchamos si.

- ¿Quién ve el tema de las platas, medicamentos y esas cosas?

- Ella ve todo, pero siempre acompañada de nosotras, hacemos la lista aca en la casa, la intentamos incorporar en todo, pero si vamos al supermercado y uno no le ha dicho nada se pierde.

No puede salir sola, no la dejamos porque se pierde.

-¿Ustedes sobre el tema del Alzheimer y cosas de la enfermedad, qué saben? ¿Cómo se informan?

- No, no tenemos idea de nada de la enfermedad.

-¿Quién las acompaña en este proceso?

- Vamos a la casa del adulto mayor con la asistente social. Ahí

nos ayudan y también lo que nos dice el neurólogo del consultorio. Gracias a él, intentamos hacer todo con ella, le hacemos preguntas para saber que necesita, intentamos formular las preguntas para que vaya entendiendo.

-¿Qué tan avanzado crees que está la enfermedad?

- Yo creo que del 1 al 10 vamos en un 2 en el avance de la enfermedad, el neurólogo nos dijo que avanzó así, de un golpe. Y ahora esta estancado porque estamos preocupados que esté con rehabilitación pero con ayuda solo de nosotros, lo que a nosotros se nos va ocurriendo.

- ¿ A ustedes les gustaría tener a mano información sobre cómo es la enfermedad, cómo evoluciona, qué hacer en casos "de", a dónde acudir y cosas relacionadas al Alzheimer?

- Uf sí, para dónde vamos, porque no tenemos idea para dónde vamos con esto , porque estamos super perdidas, o no tenemos idea de que hacer con ésto.

-¿A dónde recurren para sacar información?

Al internet, mi hija se mete al celular y en el computador, para sacar información.



Encuestas y respuestas
Levantamiento de información
Segunda etapa- Corporación Alzheimer
Chile- whatsapp “amigos alzheimer”

Encuesta Cuidadores de adultos mayores con demencia (amd) (2 min)

Estimados, con el fin de poder crear una aplicación informativa y colaborativa para ustedes, necesito poder recopilar algunos datos de ustedes y de su familiar/ser querido con demencia.

No tomará más de 2 minutos.

Muchas gracias.

1

Su Nombre

250 caracteres restantes

2

Su Sexo

Mujer

Hombre

3

Su Edad

25 - 29

30 - 39

40 - 49

50 - 59

60 - 69

70 o más

4

Región

5

Comuna

Si es de Santiago por favor poner en la comuna en que vive y si es de región la ciudad.

50 caracteres restantes

6

El adulto mayor que cuida, es:

Conocido

Desconocido

Amig(a)

Padre/ Madre

Hermano(a)

Primo(a)

Tio(a)

Abuelo(a)

Esposo/a

7

Sexo del adulto mayor con demencia (amd)

Mujer

Hombre

8

Edad del Amd

40 - 49

50 - 59

60 - 69

70 o 79

80 - más

Otra

100 caracteres restantes

9

¿Vive con su familiar con demencia?

Si

No

Otra

100 caracteres restantes

10

Si la respuesta fue que si vive con el/ella

Vive solo con su familiar con demencia

Vive además con otras personas

Otra

100 caracteres restantes

11

¿Recibe ayuda de algún familiar o cuidador formal en el cuidado?

Si

No

A Veces

Otra

100 caracteres restantes

12

¿Se dedica por completo al cuidado del amd o además trabaja?

Me dedico por completo

Divido el cuidado con otros familiares

Tengo trabajo

Otra

100 caracteres restantes

13

Si tuviera que elegir los temas que más se hablan en el grupo de Whatsapp "Amig@s con Alzheimer"

Elegir más de una respuesta y si hay más temas por favor agragar

Medicación

Alimentación

Itosumos

Centros y Medicos especialistas

Datos de Actividades en la ciudad

Consejos en manejo de síntomas

Donaciones

Información actualizada de la enfermedad

Otra

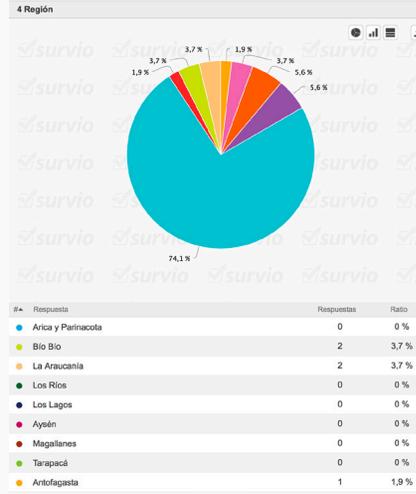
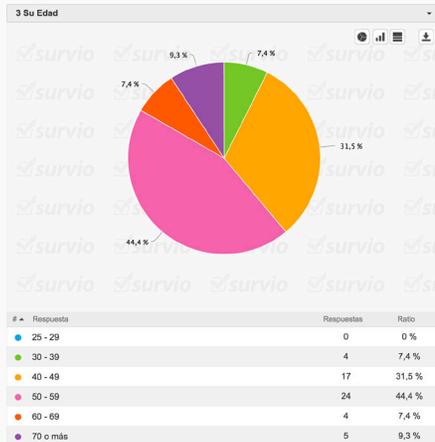
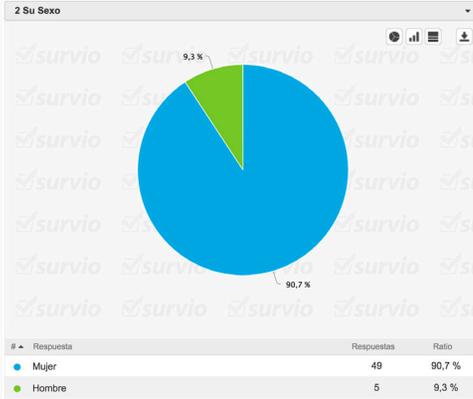
100 caracteres restantes

ENVIAR ENCUESTA

Respuestas totales **54** Descartada **0**

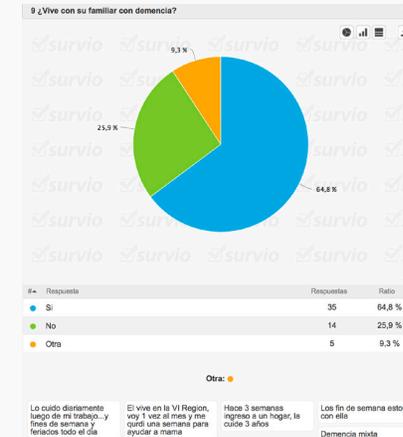
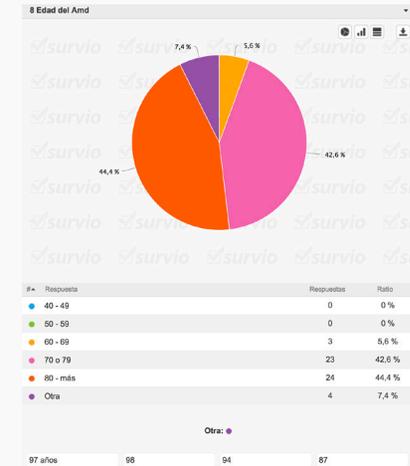
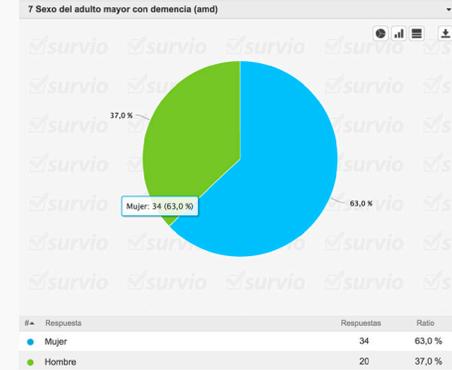
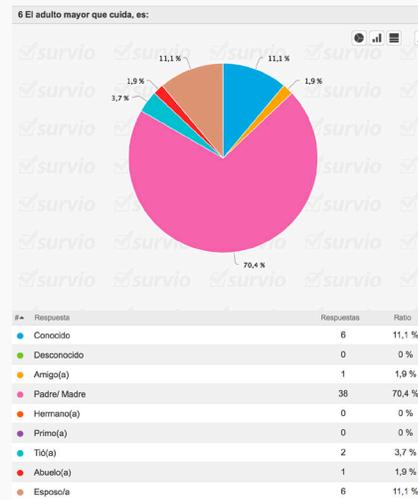
1 Su Nombre

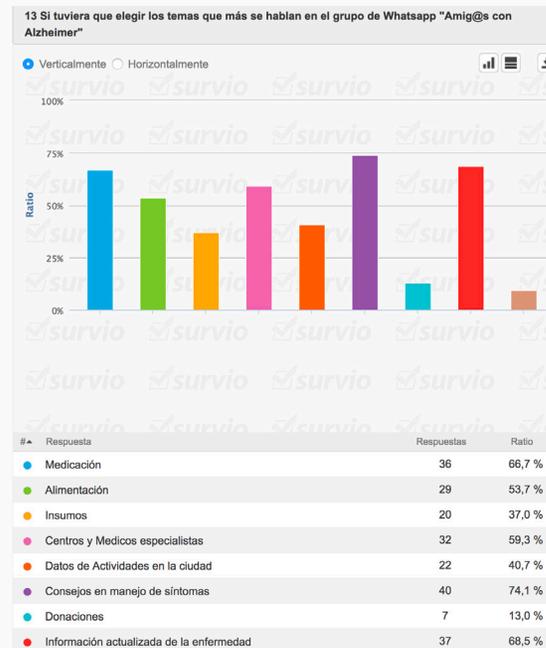
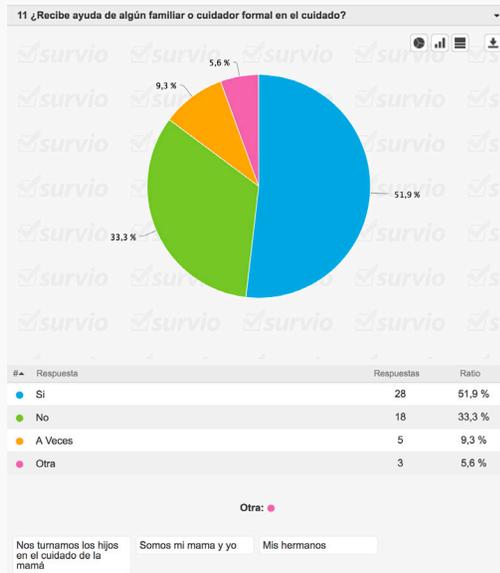
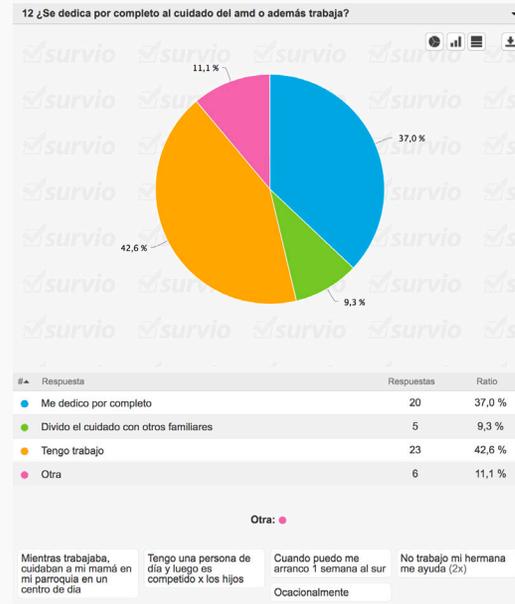
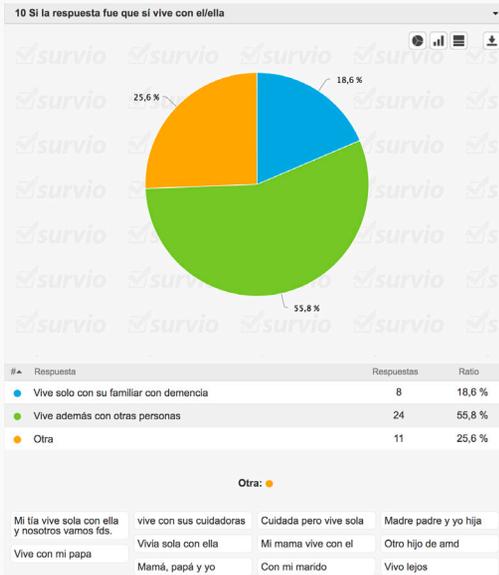
Patricio Espinola Navarrete	Paula (2x)	Marleny	Patricia (2x)
Verónica	Fernando	Marisol	Beatriz
Daya	Cuando me sentia agobiada con tantos inconvenientes ,siempre tengo una solucion. Soy una agradecida de la vida aunque debiera haber tenido mas respaldo de mis hermanos era una pers cercana con la cual contaba... florinda	Cristina urredia	Norma
Pablo Andrés Romero Ovalle	Marisel	Marisel	Fresia
Paola Reyes	Mirtha Dabed	Mirtha Dabed	Mariela
Lidia	Blanca	Blanca	Ana Muñoz Arce
Vilches Martinez	Loreto	Loreto	Constanza
Silvana	Cecilia vilches	Cecilia vilches	Silvia
Jeannette Asalgado	Patricia Ramirez Urrutia	Patricia Ramirez Urrutia	Kimena
Marcela Ponce	Maricarmen Valdes	Maricarmen Valdes	Carlos
Maria Caro Eapinoza	Jeannette	Felipe	Carlos
Jessica	Marcel Ponce	Diolina.Motales (2x)	Paula Leighton
Yorka	Maricel	Alicia (2x)	Erika Celis, mi marido con Alzheimer, Pedro Gajardo
	Ana (2x)	Ruth cortés (2x)	
	Fabiola SALINAS		



5 Comuna

Macul (3x)	Recoleta (2x)	La Serena (2x)	La Granja
La Reina	Antofagasta	Los Angeles	San Ramón
La florida (4x)	San Antonio (2x)	Victoria	Maipú
Rancagua	Cerrillos	Providencia (3x)	Quilicura
la Reina	Conchalí	Msipu	Ñuñoa
Vallenar (2x)	Independencia	Maipu (3x)	San bernardo
La reina	Chiguayante	San Miguel (2x)	Vitacura
Temuco	Valparaíso	Las condes	Pedro Aguirre Cerda
Peñalolón	Las Condes (2x)	Puente Alto	Estación central
La Pintana (2x)	Salamanca		





Uso y preferencias de plataformas digitales

Estimados,

Con el fin de poder crear una aplicación para el uso de familiares y cuidadores de adultos mayores con demencia, es muy importante conocer sus preferencias.

Sexo

Mujer

Hombre

Edad

40-49

50-59

60-69

70-79

¿Le gustaría poder conocer mejor a las personas con las que comparte el grupo "Whatsapp de amig@s Alzheimer" tanto en sus experiencias con la enfermedad, como también las estrategias que utilizan día a día?

Con la intención de poder tener una red de apoyo más unida.

Sí, mucho

Sí

Me es indiferente

No

¿Cuáles son las 3 aplicaciones que más utiliza?

Pinterest

Facebook

Instagram

Mail

Whatsapp

Otra

Escribir tu respuesta

100 caracteres restantes

¿Utiliza alguna otra app? (de cualquier tipo)

Escribir una frase

250 caracteres restantes

¿Cuánto tiempo pasa aproximadamente con el celular al día?

1-3 horas

4-6 horas

Medio día

Casi todo el día lo paso con el celular

Otra

Escribir tu respuesta

100 caracteres restantes

Frecuenta alguna/s pagina/s web en particular?

Pueden ser páginas web de noticias como Emol o blogs, tiendas online, etc.

Escribir una frase

250 caracteres restantes

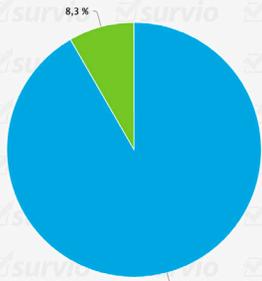
Ordene por orden de preferencia las funciones que más utiliza en páginas web y aplicaciones.

- Jugar
- Leer noticias
- Ver el estado de otras personas
- Compartir fotos
- Compartir cómo se siente
- Reenviar cadenas y mensajes de buenos deseos
- Subscribirse a páginas para recibir noticias, descuentos, y otros, al mail.
- Hablar con familiares y amigos
- Ver videos
- Otra

100 caracteres restantes

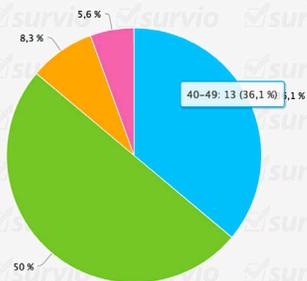
Respuestas totales **36** Descartada **0**

1 Sexo



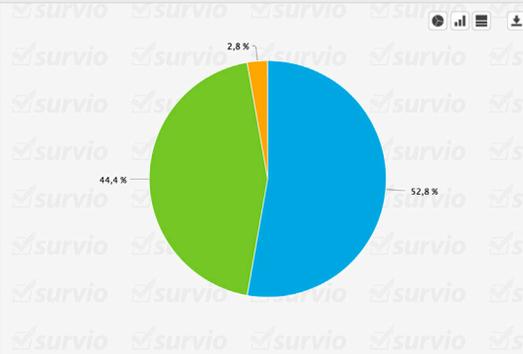
#	Respuesta	Respuestas	Ratio
1	Mujer	33	91,7 %
2	Hombre	3	8,3 %

2 Edad



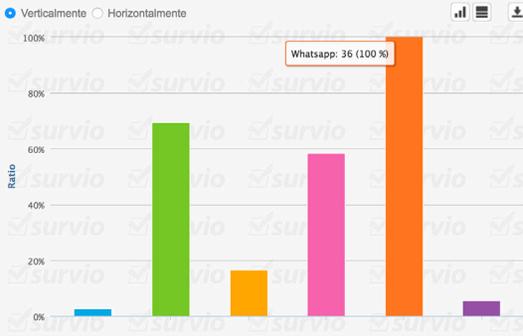
#	Respuesta	Respuestas	Ratio
1	40-49	13	36,1 %
2	50-59	18	50 %
3	60-69	3	8,3 %
4	70-79	2	5,6 %
5	40-49	1	1,1 %

3 ¿Le gustaría poder conocer mejor a las personas con las que comparte el grupo " Whatsapp de amigos Alzheimer" tanto en sus experiencias con la enfermedad, como también las estrategias que utilizan día a día?



#	Respuesta	Respuestas	Ratio
1	Sí, mucho	19	52,8 %
2	Sí	18	44,4 %
3	Me es indiferente	1	2,8 %
4	No	0	0 %

4 ¿Cuáles son las 3 aplicaciones que más utiliza?



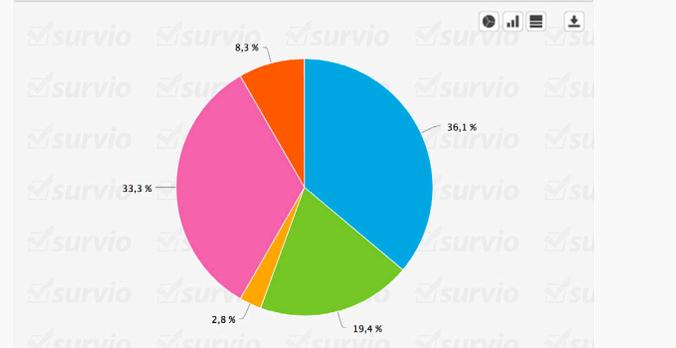
#	Respuesta	Respuestas	Ratio
1	Whatsapp	36	100 %
2	Facebook	25	69,4 %
3	Mail	21	58,3 %
4	Instagram	6	16,7 %
5	Pinterest	1	2,8 %
6	Otra	2	5,6 %

Twitter Stwiter

5 ¿Utiliza alguna otra app? (de cualquier tipo)

No (23x)	Whastapp	Donde esta family	Donde está family
Google Dúo	Banco Telefonía	Gmail	Instagram / Twitter
Pc, tablet	Tweeter	Solo youtube	Facebook
No , sólo las mencionadas		Yo te cuido, waze	

6 ¿Cuánto tiempo pasa aproximadamente con el celular al día?



#	Respuesta	Respuestas	Ratio
1	1-3 horas	13	36,1 %
2	Casi todo el día lo paso con el celular	12	33,3 %
3	4-6 horas	7	19,4 %
4	Otra	3	8,3 %
5	Medio día	1	2,8 %

Otra:

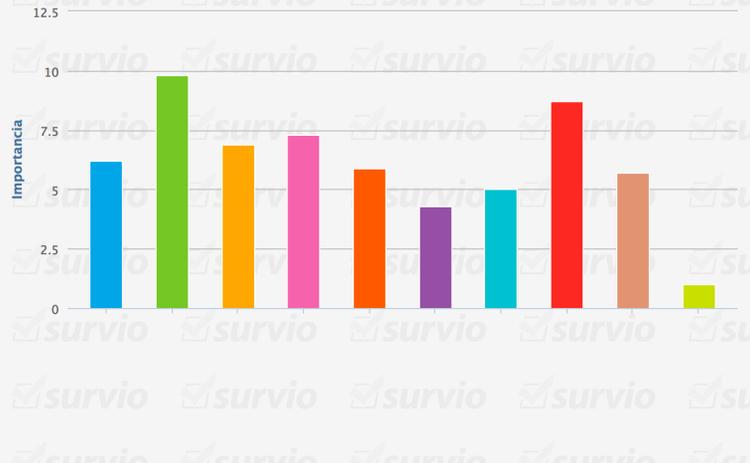
Como trabajo con niños, cuando estoy en clases, no utilizo celular En la noche casi siempre En forma intermitente

7 Frecuenta alguna/s pagina/s web en particular?

No no frecuente	www.google.cl	Varias	No (15x)
Google	Si .www.lun.cl	Google Pinterest Banco bci Tiendas Diarios Youtube	Pinterest, Twitter
24horas.cl / cnn.com / bbc.co.uk / uc.cl / antartica.cl / megustaleer.cl / mit.edu / medlineplus.gov / cdc.gov	Relacionadas con vida sana, comida sana, salud y ejercicios para el adulto	Ninguna	24 hrs noticias
Casas comerciales e información médica	Emol, tiendas online	emol.cl, latercera.com, el mostrador.cl,	Si gmail, noticias, salud, etc
Pg sobre metabolismo y vida sana Emol	Facebook Corporación Alzheimer Chile		Sobre plantas
			Noticiosas. Salud
			Esporádicamente

8 Ordene por orden de preferencia las funciones que más utiliza en páginas web y aplicaciones.

Verticalmente Horizontalmente



#	Respuesta	Importancia
1	Jugar	6,2
2	Otra	1
3	Leer noticias	9,8
4	Ver el estado de otras personas	6,9
5	Compartir fotos	7,3
6	Compartir cómo se siente	5,9
7	Reenviar cadenas y mensajes de buenos deseos	4,3
8	Subscribirse a páginas para recibir noticias, descuentos, y otros, al mail.	5,0
9	Hablar con familiares y amigos	8,7
10	Ver videos	5,7

Otra: ●

Buscar información de enfermedades

Investigar temas diversos

8

9 ¿Para qué utiliza estás aplicaciones y paginas web?

Verticalmente Horizontalmente



#	Respuesta	Respuestas	Ratio
1	Para aprender cosas nuevas	29	80,6 %
2	Sentirse conectado con el mundo exterior	17	47,2 %
3	Saber de personas que no son tan cercanas	12	33,3 %
4	Desahogarse	6	16,7 %
5	Recreación	17	47,2 %
6	Ocio	9	25 %
7	Mantenerse comunicado con familiares y amigos	28	77,8 %
8	Otra	1	2,8 %

Aplicación Acude : feedback usuarios

Queridísimos!

Primero muchas gracias por darse el tiempo de ver las imágenes que les enviamos.

Aquí la idea es que puedan darnos su opinión para poder hacer mejoras.

¿Qué opinas sobre la aplicación en general?

 Escribir una frase

250 caracteres restantes

¿Qué piensas del nombre "Acude" para la aplicación?

 Escribir un párrafo

1500 caracteres restantes

¿Qué opinas sobre los elementos gráficos de la aplicación? (formas, colores, etc)

 Escribir un párrafo

1500 caracteres restantes

¿Crees que las herramientas que ofrece la aplicación son pertinentes a las necesidades de ustedes como cuidadores?

 Escribir un párrafo

1500 caracteres restantes

¿Crees que es una buena vía de comunicación entre la comunidad de alzheimer?

 Escribir un párrafo

1500 caracteres restantes

¿Hay algo que cambiarías, eliminarías o agregarías a la aplicación?

 Escribir un párrafo

1500 caracteres restantes

¿Qué es lo que más te gusta?

 Escribir una frase

250 caracteres restantes

¿Qué opinas sobre poder compartir imágenes y videos de tu vivencia como cuidador con el resto del grupo? y al revés, de poder ver la vivencia del resto?

 Escribir una frase

250 caracteres restantes

Respuestas totales **9**

Descartada **0**

1 ¿Qué opinas sobre la aplicación en general?

Excelente idea de una app para nosotros poder estar en contacto con otros e intercambiar opiniones

De ayuda (2x)

No se.

Me encanta. Excelente

Muy util

Se ve bien pero tal vez con un poco de dibujos, ejemplo que se identifique al paciente, y más didáctica, las familias que les servirá tal vez tienen poca escolaridad, así es más fácil de recordar.

Excelente

Muy útil y practica

 [Comenta los resultados](#)

3 ¿Qué opinas sobre los elementos gráficos de la aplicación? (formas, colores, etc)

Creo que el verde agua o veo es es muy claro .tal vez un poco mas oscuro porque cuando uno no tiene los lentes a mano se complica ver bien con colores claros

Visibles (2x)

Me cuesta entender es un formato complicado para mi ¿?habria q verlo en la realidad

la gráfica es perfecta

Un poco más intensos que mejor

Me parece buena ~

Muy tenues

Me gusta es fácil de usar y los colores son armoniosos.

 [Comenta los resultados](#)

4 ¿Crees que las herramientas que ofrece la aplicación son pertinentes a las necesidades de ustedes como cuidadores?

Si muy de acuerdo .ya que es lo que se necesita para atender a nuestros pacientes .medicación .alimentación .actividades intercambio de opinión

Si..están especificadas (2x)

Si, además que en el camino se van quitando o agregando información,

si

¿?lo dije anterior

Si es un apoyo que necesitan los cuidadores. Es un alivio a la hora de consultar o buscar la resolución de un problema.

si , son las necesarias

Faltan algunas

 [Comenta los resultados](#)

5 ¿Crees que es una buena vía de comunicación entre la comunidad de alzheimer?

Si totalmente

Si

Espero que si (2x)

Por supuesto!!!!... Uno se siente muy solo y desamparado en este vía crucis de cuidar un enfermo, sin tener el conocimiento de ello

totalmente

Si excelente

si , me parece bien

 [Comenta los resultados](#)

2 ¿Qué piensas del nombre "Acude" para la aplicación?

Bueno bueno

¿?dan tranquilidad de lectura

Mmm....en realidad el nombre no condice mucho sobre el tema del que trata la aplicación, entiendo el sentido, uno "acude" a la aplicación para buscar ayuda, pero la palabra en si no refleja el trasfondo. Hay que entender que hay gente que no está en el ws, pero que está en situaciones similares a la nuestra y quiere información, a lo mejor va a buscar una plataforma de ayuda y la palabra acude no le va a llamar la atención porque es demasiado amplia!!!!... Acude al cine, a las farmacia as la calle, donde un vecino ...infinidad de interpretaciones, menos lo que realmente contiene, una valiosa ayuda para nosotros los s cuidadores, yo le pondría algo así como , "YO TE CUIDO"... se relaciona mucho mas con el tema

Practica..acorde ak tema (2x)

Es un poco genérico, cuando leí no me identifiqué como Cuidador, tal vez con un apellido

no me tinca mucho podría ser algo mas relacionado, pero en el fondo da lo mismo, lo importante es la utilidad que nos va a prestar

Es un nombre corto y muy completo. Fácil de recordar.

No se me ocurre en este momento algo que quizás no fuera tan mnemotecnico ... pero a mi personalmente me gustaria mas uno mas directo.

 [Comenta los resultados](#)

6 ¿Hay algo que cambiarías, eliminarías o agregarías a la aplicación?

No nada

Haber...haría una invitación a médicos especialistas, enfermeras, etc que quisieran participar una vez al mes de un foro donde uno pudiera hacer preguntas sobre situaciones que vive con los enfermos, haría un directorio a nivel nacional con detalle sobre doctores que atienden en cada comuna, teléfono, valor, lugar donde atienden etc...también haría un espacio para una pequeña feria de las pulgas donde se de información de venta de insumos, fármacos, camas etc

Se divira por comunas..veo mucha gente del sector alto..La condes..la Reina (2x)

De momento nada. quizá una maecha blanca para ver que sobra o falta

Me gusta como esta. Yo creo que el tiempo luego de su implementación dara los resultados y se podra determinar si se agregaria otras cosas.

Yo agregaria la opcion de poder calificar o comentar sobre algun hogar o centro de dia , existira alguna lista , se podran inscribir ?? Tambien agregaria una opcion NOTICIAS con cierto grado cientifico , no cualquier noticia .

 [Comenta los resultados](#)

8 ¿Qué opinas sobre poder compartir imágenes y videos de tu vivencia como cuidador con el resto del grupo? y al revés, de poder ver la vivencia del resto?

Bueno hay que mostrar al mundo que muchos adultos mayores están con demencias .y como se comportan transmitir las necesidades y la as satisfacciones con nuestros pacientes y también nuestras penas y alegría a eso es contacto

Siempre que no traspace la seguridad de Los EA...yo no soy mucho de videos (2x)

Interesante, eso creo que es optativo, a veces tenemos la necesidad de compartir nuestras penas y alegrías con personas que están en la misma situación nuestra

me es indiferente ese detalle

Si a algunos les gusta, podría funcionar con ciertas normas de contexto, duración e imágenes que no perturben al resto, ver más problemas de ootros suficiente con los mios

Cual es este fin ?

Dificil opinar x otro.Yo creo q los lazos se hacen de forma natural

Excelente!!! Muy bonito

 [Comenta los resultados](#)

7 ¿Qué es lo que más te gusta?

Tener un perfil y conocer mas otros que les pasa lo mismo que a uno

Que seria una aplicación donde se va a reunir un conjunto de cosas útiles para cada uno de nosotros

Recibir informacion (2x)

El interes q igual despierta x hacer algo!

tener la aplucación

Que hay bastante información de muchos temas. Espero que los datos de especialistas sean serios y sepan del tema, hay profesionales que no tienen títulos de Geriatra por ejemplo y atienden como si lo fueran.

Me gusta la idea de poder tener con quien compartir y acudir a tener alguna ayuda.

Me gusta la iniciativa y el entusiasmo que presentan su creadora para ayudarnos.

 [Comenta los resultados](#)

**Opinión de Patricio Espínola,
presidente de la Corporación Alzheimer
Chile, del proyecto Acude**



Patricio Espinola Navarrete

para mí ▾

📧 5 dic. (hace 6 días) ☆



Estimada

Cumplo con entregar una opinión más acabada de la APP y proyecto y las fotografías solicitadas.

Respecto del contenido de la plataforma y su impacto en la familia y cuidador@s de personas con demencias. Debo señalar que una herramienta como la APP que señalas, habiendo analizado detenidamente su contexto, con una mirada desde la enfermedad misma, lo familiar y de las necesidades actuales que requiere una persona cuidadora de un adulto mayor con demencia, es dable señalar que:

- a. Los temas planteados y direccionamientos, se ajustan y apuntan hacia una adecuada visualización y a una exacta correlación entre cada uno.
- b. Los colores introducidos, abren la mente de quien visualiza las distintas ventanas hacia una mirada situacional positiva, con colores suaves que invitan a la lectura.
- c. La interacción del lector para con la APP, se facilita a través de los links y un diseño acogedor.
- d. En cuanto a los diversos temas introducidos:
 - Estos acertadamente invitan al lector a introducirse en la temática, recibiendo información trascendente y suscita en el conocimiento de las Demencias.
 - Permite la participación del cuidador, como miembro de una comunidad cada vez mayor (hoy 200.000 personas).
 - Entrega información relevante para la toma de desicion (Acceso a información de casas de larga estadía, ubicación de profesionales especializados en demencias, conocimiento sobre la comunidad afectada por la enfermedad (cuidador@s), Centros de atención especializada, ONGs u organismos que atienden y entregan servicios relacionados, acceso a comunicación social con sus pares, etc.

Existe en el país solo una plataforma accesible (WHATSAPP) sin costo para el usuario, que le permite a profesionales de la salud y cuidador@s, acceder a ciertos conocimientos y a interrelacionarse con profesionales del área de la salud y terapias especializadas.

Sin embargo no se ha desarrollado aún, una plataforma que entregue todos los recursos necesarios y requeridos por un cuidador, accequible desde un celular y que le permita encontrar información importante y orientada a sus necesidades.

Esta APP propuesta, cumple cabalmente con esta premisa.

Felicito al equipo creativo y deseo tengan éxito en su cometido.

Atte

Patricio Espinola Navarrete
Presidente
Corporación Alzheimer Chile

...

Propuesta cotización formal del proyecto

Propuesta Desarrollo Aplicación Acude

Propuesta elaborada por Softnic para
María José Gidi Lantadilla

03 de Diciembre de 2017

1

1 OBJETIVO

Entregar a María José Gidi servicios profesionales para realizar el servicio de "Aplicación Acude".

2 CARACTERÍSTICAS DEL SERVICIO

El servicio a entregar corresponde al desarrollo de una aplicación móvil para la entrega, intercambio y generación de información sobre los cuidados de la demencia en los adultos mayores. Como así también su gestión y servicios extras para facilitar al cuidador su labor. Todo esto basado en las reuniones tenidas con el cliente y en las pantallas entregadas por el mismo para el flujo de su funcionamiento.

En resumen el desarrollo incluye 3 componentes:

- Aplicación móvil cuidadores (App Acude)
- Aplicación web para la administración de la plataforma (Web Admin)
- Capa de servicios (Backend)

Las tecnologías que se utilizarán para cada componente son las siguientes:

- Ionic 3 para las aplicaciones móviles (app híbridas)
- Angular 2 para la Web Admin
- Django / Python para el Backend

Se realizarán reuniones todas las semanas en las que se determinará el estado de avance del proyecto y se podrán definir y negociar cambios en los requerimientos, lo cual quedará estipulado en la minuta de la reunión.

3 CONSIDERACIONES GENERALES

Para que se pueda otorgar el servicio de forma adecuada, es necesario considerar lo siguiente:

- El horario de trabajo hábil laboral es de lunes a viernes desde las 9:00 hasta las 18:00 horas, con excepción de los días festivos.
- Todos los trabajos fuera de horario deberán ser expresamente solicitados por escrito por parte de la Fundación, de otra forma, se considerará un trabajo única y exclusivamente en horario hábil.
- No se garantiza ni se hace responsable por las decisiones de arquitectura de software o código legado realizado por terceros.

2

4 DURACIÓN Y COSTO DEL SERVICIO

El servicio de "Desarrollo Aplicación móvil Acude" tendrá una duración inicial de 512 horas laborales. El servicio de este desarrollo posee un valor de UF 1,1 por hora, lo que se traduce en un precio total de \$ 15.063.978.-

El servicio contará con una mantención mensual de servidores por el precio de UF 0,5 mensuales.

Las facturas serán emitidas una vez entregado el proyecto.

5 EQUIPO DE TRABAJO

Para el desarrollo de la presente propuesta se considera el siguiente equipo de trabajo:

Cargo	Descripción	Equipo	Dedicación
Jefe de proyecto	Ingeniero con experiencia en proyectos de software	1	30%
Desarrollador experto	Desarrollador con amplia experiencia en plataformas web	1	15%
Desarrollador backend	Desarrollador con conocimientos backend	1	50%
Desarrollador frontend	Desarrollador encargado de implementación de las vistas	1	100%
Diseñador UX/UI	Encargado de desarrollo de diseños y vistas	1	30%
QA	Encargado de realizar pruebas funcionales.	1	30%

6 VALIDEZ DE LA PROPUESTA

La presente propuesta posee una validez de 30 días a partir de la fecha de entrega de la misma.

3

Una vez transcurrido dicho plazo, los costos y la disponibilidad podrían cambiar.

7 GARANTÍA

La garantía de los desarrollos durará un mes desde la fecha de aprobación del área de QA o la aprobación de quien el cliente estime conveniente. No se corregirán errores luego de vencer el plazo mencionado anteriormente.

acude