



DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

DOOS

KIT DE ACOMPAÑAMIENTO PARA CUIDADORES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Estudiante: **Kaharla Fuentes Quinteros**
Profesor guía: **Douglas Leonard**

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

Marzo 2020 | Santiago de Chile



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO|UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño



KIT DE ACOMPAÑAMIENTO PARA CUIDADORES
DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Estudiante: **Kaharla Fuentes Quinteros**
Profesor guía: **Douglas Leonard**

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

Marzo 2020 | Santiago de Chile



...En memoria de mi bisabuela Sara, en honor a mi abuela Rosa y en reconocimiento a mi madre Sara Rosa...

AGRADECIMIENTOS

Agradecer a la Escuela de Diseño, sus docentes, mi profesor guía Douglas Leonard y todos los administrativos que me brindaron apoyo cuando lo necesite, a mis amigas de la universidad por hacer de este proceso algo posible, a todas las personas y organizaciones que nos abrieron las puertas a mí y al diseño para poder crear de manera interdisciplinaria, pero por sobre todo a mi familia que me acompañó en estos 5 años de carrera de manera incondicional, con altos y bajos.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN AL PROYECTO

- 10 Motivación personal
- 11 Introducción
- 12 Abstract
- 13 Metodología

MARCO TEÓRICO

ENVEJECIMIENTO EN CHILE Y DEMENCIAS

- 16 Aumento de la población adulto mayor en Chile
- 16 Aumento de la población con demencia en Chile
- 17 Casos de Demencia en el mundo
- 18 Problemáticas y desafíos
- 18 Tipos de demencia

EL ALZHEIMER EN CHILE

- 20 Qué es el Alzheimer
- 21 Etapas del Alzheimer

- 22 Quiénes cuidan de las personas con demencia
- 23 Rol del cuidador primario
- 23 Carga objetiva y carga subjetiva
- 24 Dificultades del cuidador

MÉTODOS COMPLEMENTARIOS

FORMULACIÓN DEL PROYECTO

DIAGNÓSTICO

- 28 Problemática
- 28 Oportunidad
- 28 Desafío

FORMULACIÓN

- 29 Abstract
- 29 Objetivos específicos e IOVs

PERFIL DE USUARIO

- 31 Usuario
- 32 Entrevistas
- 34 Resultados entrevistas
- 36 Arquetipos
- 39 Mapa de actores
- 40 Participación en actividades
- 41 Orientación de los profesionales

ANTECEDENTES Y REFERENTES

PROCESO DE DISEÑO

ETAPAS DEL PROYECTO

GENERACIÓN DE IDEAS

- 47 Brainstorming

INTERACCIONES CRÍTICAS

OPORTUNIDAD DE DISEÑO

PROPUESTA DE DISEÑO

- 54 PROPUESTA
- 55 Prototipo
- 57 Tarjetas de capacitación
- 58 Tarjetas de autoayuda
- 59 Planificador diario

TESTEO CON USUARIO

- 61 Evaluadores
- 61 Resultados testeo

MODIFICACIONES AL KIT

DEFINICIÓN PROPUESTA

BIBLIOGRAFÍA KIT

DESARROLLO CONTENIDO

- 67 Categoría tarjetas
- 67 Tono al comunicar

IDENTIDAD GRÁFICA

- 68 Naming
- 68 Logo
- 69 Paleta de colores

APLICACIÓN GRÁFICA

- 71 Tarjetas de capacitación
- 72 Planificador diario
- 75 Tarjetas de autoayuda
- 77 Tarjetas de redes de apoyo
- 78 Ficha informativa

PACKAGING

- 80 Mock ups

FINANCIAMIENTO

IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO

- 84 Pertinencia

MODELO CANVAS

COTIZACIONES

FINANCIAMIENTO

Financiamiento público

Financiamiento privado

CONCLUSIONES Y ANEXOS

- 89 Conclusiones

ANEXOS

BIBLIOGRAFÍA

MOTIVACIÓN PERSONAL

Hace 2 años que mi familia y yo nos mudamos a vivir con mi abuela materna quien desde hace 8 años aproximadamente padece de la enfermedad de Alzheimer.

Mi abuela desde muy joven dedicó su vida ser dueña de casa, madre soltera y con el tiempo cuidar de la vejez de sus padres, luego del fallecimiento de ambos (él por problemas cardíacos y ella producto de un Alzheimer avanzado) se quedó viviendo sola en la casa de sus padres donde le sobrevino un cuadro depresivo. No fue hasta en una de las visitas a su casa que nos dimos cuenta de el avance de su enfermedad y de cómo le estaba afectando estar sola. Ella ya no se cocinaba por lo cual no estaba comiendo, no estaba tomando sus medicamentos, había comenzado a beber alcohol de manera regular, entre otras cosas por lo cual decidimos irnos a vivir con ella.

Mudarnos a vivir con ella fue un proceso muy difícil y de aprendizaje continuo, de prueba y error, de modificar las rutinas una y otra vez, de discusiones por como debían hacerse las cosas, y de ir viendo como el espíritu manso, alegre y multitask de mi abuela iba desapareciendo detrás de cambios anímicos bruscos, frustraciones, incapacidades motoras y verbales. En su momento mi madre fue la cuidadora primaria, ocupando la mayor parte del tiempo acompañando a mi abuela, asistiéndola en todas las tareas básicas y dándole actividades para hacer sin embargo mi madre cada día se iba enfermando físico, mental y emocionalmente, fue entonces cuando volvió a trabajar medio tiempo para poder salir de la casa y distraerse. Actualmente yo me encuentro cuidando a mi abuela ya que soy la que tiene más tiempo y para el bien de ambas soy con la que mejor se entiende de la familia.

Todos estos acontecimientos me han llevado a reflexionar y pensar como desde la disciplina del diseño se puede ayudar a los cuidadores a desarrollar su rol de acompañamiento de una manera integra y positiva tanto para la persona que padece la enfermedad de Alzheimer como para su cuidador.



INTRODUCCIÓN

En Chile, cada día son más las personas adulto mayor lo que significa un mayor riesgo frente a ciertas enfermedades para este grupo etario. La enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer y otras demencias son las que más afectan a este grupo de población y por consecuencia a su entorno, ya que la disminución en la capacidad motora, cognitiva y conductual en la persona con demencia, los convierte en personas altamente dependientes

Generalmente las familias frente a la condición del familiar deciden responsabilizarse por ellos, siendo las hijas y/o esposas quienes toman la iniciativa de cuidar, tomando el rol de cuidadores primarios, esto les genera un gasto económico, físico, psicológico y emocional ya que deben dejar sus trabajos o reducir las jornadas laborales para poder asistir las necesidades del familiar con demencia, comienzan a desarrollar una labor desconocida para ellos la cual muchas veces se basa en el ensayo y error, se enfrentan a los cambios anímicos propios de la enfermedad, se aíslan de su círculo social y no reciben el apoyo que necesitan. Producto de lo anterior padecen de una sobrecarga del cuidador llegando a veces a enfermar más que el mismo familiar que cuidan.

ABSTRACT

QUÉ

Kit terapéutico para cuidadores informales de personas con Alzheimer y otras demencias en etapa temprana y media, que contribuya en la educación de su rol de acompañamiento de manera integral y bidireccional.

POR QUÉ

Los cuidadores informales de personas con Alzheimer y otras demencias desconocen cómo tratar la enfermedad de su familiar y sus necesidades, lo que genera una carga físico, mental y emocional en el cuidador deteriorando la convivencia entre ambos.

PARA QUÉ

Para mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona con Alzheimer u otra demencia y que el vínculo afectivo no decaiga en el tiempo.

METODOLOGÍA PROYECTUAL

La estrategia procedimental fue basada en la metodología del Departamento de Diseño de Servicios UC, siguiendo el paso a paso de las etapas con algunas modificaciones propias, rescatando la profundidad investigativa con sus herramientas respectivas y las redes de actores.



Metodología obtenida del Toolkit [Creando valor a través del diseño de servicios \(2017\)](#) con algunas modificaciones propias en color gris.

ENVEJECIMIENTO EN CHILE Y DEMENCIAS

AUMENTO DE LA POBLACIÓN ADULTO MAYOR EN CHILE

Según el Anuario de Estadísticas Vitales 2017 publicado por el INE, los nacimientos y la mortalidad disminuyeron su porcentaje en relación con el año 2016 (Vega, 2019), esto significa un aumento en la población mayor de 60 años siendo así que para el año 2060 los adultos mayores superarán en cantidad a los menores de 20 años (CEPAL, 2015). Esta proyección resulta inquietante para la sociedad dada la mayor carga de enfermedad, discapacidad y dependencia que se presenta a esa edad.

La OMS en una de sus nuevas publicaciones advierte que “a menos que los sistemas de salud encuentren estrategias efectivas para abordar los problemas de una población mundial en proceso de envejecimiento, la creciente carga de enfermedades crónicas afectará enormemente a la calidad de vida de las personas mayores.” (OMS, 2014)

AUMENTO DE LA POBLACIÓN CON DEMENCIAS EN CHILE

Algunas de las enfermedades crónicas que aqueja a este grupo de personas y su entorno, son las enfermedades neurodegenerativas¹, tales como las demencias. A pesar de que “los ancianos constituyen un grupo de riesgo frente a algunas enfermedades que suelen estar relacionadas precisamente con el envejecimiento” (Familiar, 2019), la

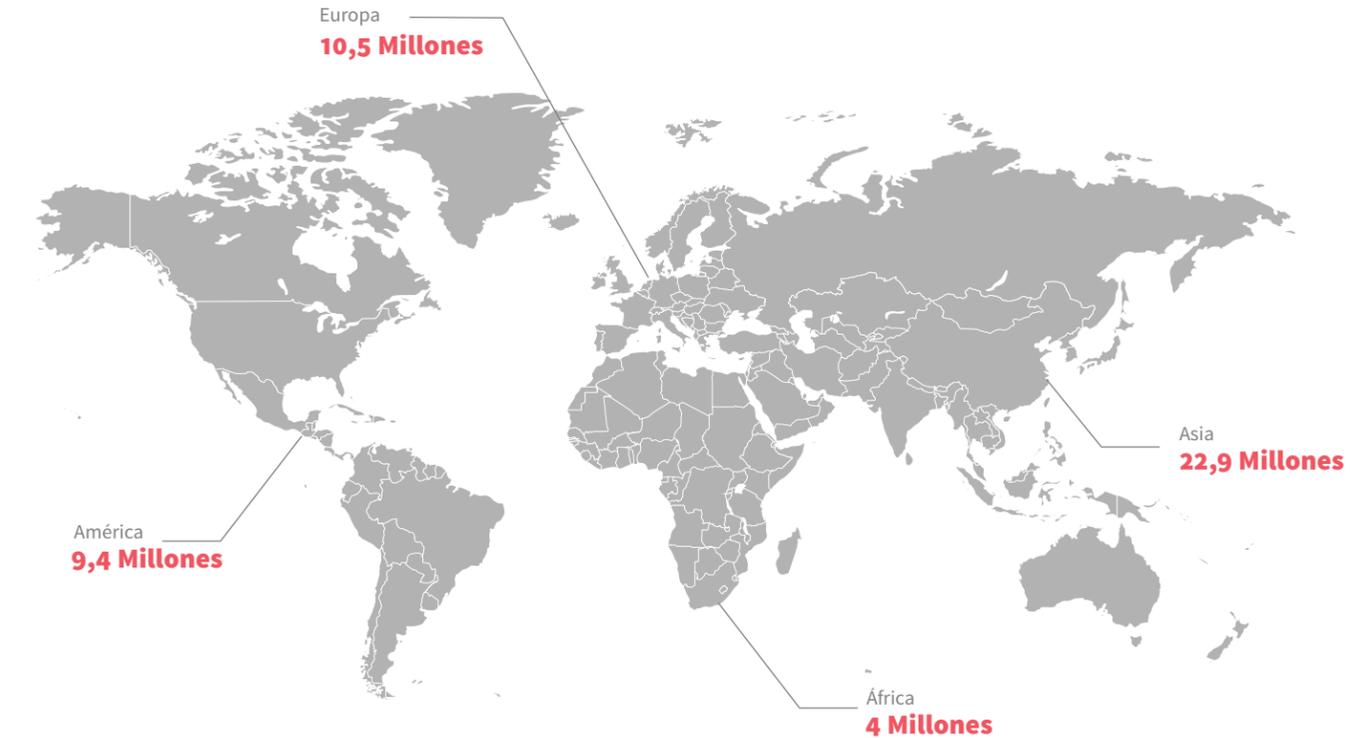
enfermedad de demencia no es una consecuencia inevitable de esta etapa, ya que también se puede presentar en personas menores de 40 años. No obstante, factores como el sobrepeso, sedentarismo, alcohol, tabaco y la carga de estrés, entre otros, si se constituyen como detonantes importantes que se relacionan con nuestro estilo de vida. Estos factores resultan preocupantes para la población chilena ya que nos hemos posicionado como el tercer país con el estilo de vida menos saludable en América (Tercera, 2015), significando un aumento de riesgo ante las demencias.

Según la OMS, estudios demostraron que:

se podría reducir el riesgo de padecer demencia haciendo ejercicio con regularidad, no fumando, evitando la ingesta de alcohol, controlando el peso, teniendo una alimentación saludable y manteniendo una tensión arterial y concentraciones sanguíneas adecuadas de colesterol y glucosa. Otros factores son la depresión, el bajo nivel educativo, el aislamiento social y la inactividad cognitiva. (OMS, 2019)

¹Son producidas por la degeneración progresiva y/o la muerte de las neuronas provocando problemas con el movimiento (ataxias) o con el funcionamiento mental (demencias). (neurodegenerationresearch)

CASOS DE DEMENCIA EN EL MUNDO



*Gráfica creación propia

Existen aproximadamente 46,6 millones de personas con demencia en el mundo: el 58% de estas personas vive en países con rentas medias y bajas y en estos mismos países el 94% de las personas que sufren demencia son atendidos en el propio domicilio: la mayoría de las veces sin ningún tipo de ayuda.^(ortoweb)

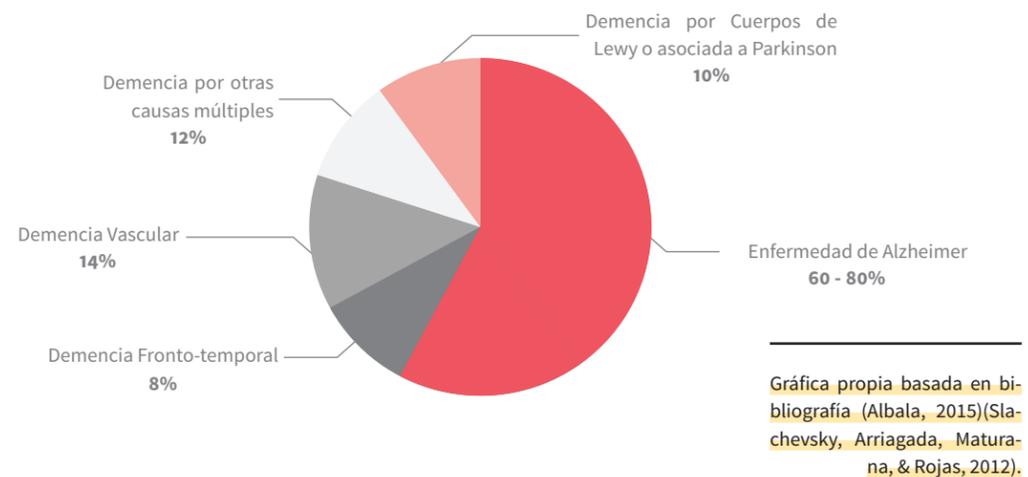
PROBLEMÁTICAS Y DESAFÍOS

Al día de hoy lamentablemente la mayoría de las enfermedades neurodegenerativas no tienen cura (CIBERNED, 2012), sin embargo, reciben tratamientos sintomáticos para combatir los problemas detectados y sopesarlo de mejor manera, tales como: “la falta de equilibrio, pérdida del movimiento, problemas al hablar, respirar y funciones del corazón.” (MedlinePlus, 2019), la disminución de estas y otras funciones son lo suficientemente severas como para afectar la funcionalidad social u ocupacional (Albala, 2015) y afectan de distinta manera a las personas y en diferentes grados, esto dificulta la concreción de un diagnóstico y un futuro tratamiento ya que se debe estudiar caso a caso. Resulta realmente complejo detectarlo que el diagnóstico definitivo solo es posible de detectar por medio de una autopsia en donde “se ve la muerte neuronal y las demás lesiones”. (Vázquez, 2011)

TIPOS DE DEMENCIAS

Existen diferentes tipos de demencias, las más reconocidas son: La Demencia fronto-temporal, Demencia por cuerpos de Lewy, Demencia vascular, Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, Enfermedad de Alzheimer.

La demencia fronto-temporal se caracteriza en conjunto por una atrofia cerebral progresiva que predomina en los lóbulos frontales y regiones anteriores de los lóbulos tem-



porales predominan las alteraciones del comportamiento, del lenguaje y un trastorno de las funciones ejecutivas.

La demencia por cuerpos de lewy trata de un síndrome demencial acompañado de la presencia de cuerpos de Lewy diseminados por la corteza cerebral y/u otras regiones cerebrales.

La demencia vascular es causada por una lesión vascular cerebral y se caracteriza por un amplio abanico de signos y síntomas neurológicos y neuropsicológicos los cuales reflejan la heterogeneidad de las lesiones. (Martín (Coord.) et al., 2005)

En la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson el riesgo de demencia en la enfermedad de Parkinson es muy superior a la encontrada en los individuos con la misma edad sin enfermedad de Parkinson algunos de los síntomas son temblor, entecimiento, inestabilidad postural, trastornos de la marcha, entre otros.



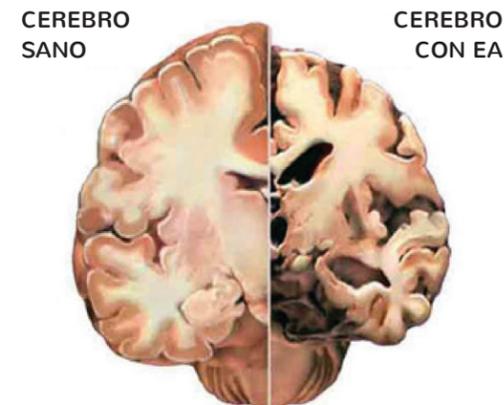
Foto de banco de imagen
freepik

EL ALZHEIMER EN CHILE

QUÉ ES EL ALZHEIMER

Entre el 60 y 80% de las demencias corresponden a la enfermedad de Alzheimer (Albala, 2015, p.4) y con el paso del tiempo ha llegado a posicionarse como la tercera causa de muerte en Chile luego de las enfermedades isquémicas del corazón y las cerebrovasculares hasta el año 2018 (Sepúlveda, 2018). Resulta preocupante ya que la enfermedad de Alzheimer se manifiesta de distintas maneras según la persona que la padece, sin embargo, existe un patrón en común al igual que con la mayoría de las demencias y es que presentan problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento. El deterioro de estas afecciones es paulatino, es decir, se va agravando con el tiempo (Association, 2018) de modo que la persona va perdiendo su autonomía y necesita depender mucho más de otros.

Lo que ocurre a nivel cerebral¹ es que “la enfermedad de Alzheimer interrumpe no solamente la manera en que las cargas eléctricas viajan entre las células sino también la actividad de los neuroreguladores.” (Association, 2020), estos cambios en el cerebro comienzan mucho antes de que aparezcan los primeros signos de pérdida de memoria, las neuronas van perdiendo su capacidad de trabajar y finalmente mueren. Esto causa cambios irreversibles en el cerebro. (Association, 2018)



¹“La enfermedad de Alzheimer causa la muerte de neuronas y la pérdida de tejido en todo el cerebro. Con el tiempo, el cerebro se encoge dramáticamente, afectando casi todas sus funciones.” (Alzheimer’s Association 2020)

EA es la abreviatura de Enfermedad de Alzheimer

Imágen obtenida de la web (www.aceitecsb.com)

ETAPAS DEL ALZHEIMER

Según la Asociación de Alzheimer existen 3 grandes etapas en las que se agrupa el grado de avance de la enfermedad:

ETAPA LEVE

Durante la etapa leve pueden desenvolverse de manera independiente y existen algunos episodios de pérdida de memoria en articulación de palabras, direcciones, nuevos nombres, etc. Solamente las personas más cercanas y profesionales de la salud podrán notar algún tipo de dificultad como por ejemplo:

- Problemas surgiendo con la palabra o nombre correcto
- Problemas para recordar nombres cuando se presentan a nuevas personas
- Desafíos para realizar tareas en entornos sociales o laborales.
- Olvidando el material que uno acaba de leer
- Perder o extraviar un objeto valioso
- Problemas crecientes con la planificación u organización

ETAPA MODERADA

La etapa moderada suele ser la más larga de las 3 y requiere de un mayor nivel de atención con el progreso del tiempo. Durante esta etapa se manifiestan algunos trastornos en la personalidad y pérdidas de memoria con mayor frecuencia de actividades instrumentales de la vida diaria. El daño a las células cerebrales puede dificultar la expresión de pensamientos y la realización de ciertas actividades. En algunos casos pueden acrecentar los síntomas incluyendo:

- Olvido de eventos o sobre la propia historia personal.
- Sentirse retraído en situaciones sociales o mentales
- No poder recordar su propia dirección, número de teléfono o la escuela donde estudiaron
- Confusión sobre dónde están o qué día es
- La necesidad de ayuda para elegir la ropa adecuada para la temporada o la ocasión
- Problemas para controlar la vejiga y los intestinos en algunas personas.
- Cambios en los patrones de sueño, como dormir durante el día y ponerse inquieto por la noche.
- Un mayor riesgo de deambular y perderse
- Cambios de personalidad y comportamiento, incluyendo sospechas y delirios o comportamiento compulsivo y repetitivo como retorcerse las manos o triturar tejidos

ETAPA FINAL

Por último, en la fase final los síntomas de demencia se agravan, las personas pierden la capacidad de responder a las interacciones con el entorno, la comunicación se dificulta y se vuelven 100% dependientes producto de la amplia ayuda en las actividades diarias. En esta etapa, los individuos pueden:

- Necesitar asistencia las 24 horas con actividades diarias y cuidado personal
- Perder la conciencia de las experiencias recientes, así como de su entorno.
- Experimente cambios en las habilidades físicas, incluida la capacidad de caminar, sentarse y, finalmente, tragar
- Tiene dificultad creciente para comunicarse
- Volverse vulnerable a las infecciones, especialmente a la neumonía.

“quienes hoy se ven afectados por el Alzheimer en Chile llegan al millón de personas.”

(Patricio Fuentes, La Tercera)

QUIENES CUIDAN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Patricio Fuentes en una entrevista al periódico la Tercera mencionó que para poder dimensionar el impacto que tiene la enfermedad de Alzheimer en nuestro país y si se consideran las personas cercanas al paciente que también se ven afectadas, “quienes hoy están afectados por el Alzheimer en Chile llegan al millón de personas”.(citado en Sepúlveda, 2018)

Debido al grado de dependencia que requieren las personas con EA y según la etapa en la que se encuentre la enfermedad, requieren de apoyo de terceros para desarrollar sus actividades ya sea de manera remota o permanente. Existen 2 tipos de cuidadores, formales e informales. Aparicio et al. (2008) Dicen que el primero hace referencia a personas que no son parte de la familia de la persona enferma, que pueden estar capacitadas o no para ejercer dicho rol y que, a cambio, reciben una remuneración económica, a diferencia del segundo que alude a una persona miembro de la red social del receptor del cuidado, que brinda atención de manera voluntaria y sin que medie alguna remuneración económica. (citado en Mercedes et al., 2014).

TENDENCIA DE LOS CUIDADORES INFORMALES

Existe una tendencia de cuidadoras informales, donde el 84% son mujeres, 24% esposas, 44% hijas. El 40% de estas tiene menos de 8 años de escolaridad y la mitad de ellas lleva 6 años sin vacaciones. (Albala, 2015) Existe un porcentaje mayor de hombres que de mujeres luego de los 80 años producto del cambio demográfico y del “nuevo hogar” en donde la mayor parte de los adultos mayores viven solos (el 23%) o en pareja (42%), que es la forma de convivencia que más ha crecido entre este grupo etario. (ATALAYAR, 2018)

Respecto a las familias de las personas con EA, las investigaciones realizadas en las tres últimas décadas han evidenciado que soportan una carga muy fuerte al conocer el diagnóstico de la enfermedad de su familiar, teniendo que ajustar sus recursos humanos y financieros para el cuidado de este; incluso como dice Espín determinar, en algunos casos sin mayor consenso, el familiar que se encargará del cuidado del enfermo, es decir, quién asumirá el rol de cuidador principal. (Mercedes et al., 2014). (Mercedes, Córdoba, Juliana, & Aparicio, 2014)

El cuidador informal es miembro de la red del receptor del cuidado que brinda atención de manera voluntaria sin que medie alguna remuneración económica (citado en Mercedes et al. 2014).

ROL DEL CUIDADOR PRIMARIO

El rol que cumple el cuidador inicia con la asimilación del diagnóstico, para la posterior supervisión y ayuda en las actividades básicas e instrumentales y la progresiva tolerancia a los trastornos del comportamiento. (Mercedes et al., 2014), no obstante, el Alzheimer y otras demencias tiene un “efecto abrumador en las familias de las personas afectadas y sus cuidadores. A menudo surgen presiones físicas, emocionales y económicas que pueden causar mucho estrés a las familias y cuidadores”(OMS, 2019). Según una encuesta del estudio CUIDAME realizado en Chile a 291 cuidadores: El 12.7% de los cuidadores debió dejar de trabajar y 47.3% de los cuidadores con trabajo remunerado tuvo que reducir sus horas de trabajo para poder asumir su rol de cuidador. Estos resultados sumados a estudios internacionales: señalan que la capacidad laboral se ve afectada en el 34% de los cuidadores, 50% se jubila anticipadamente y un 39% debe cambiar de trabajo. (Slachevsky, Arriagada, Maturana, & Rojas, 2012). Por otro lado, el mismo estudio CUIDAME reveló que el 62% de los cuidadores refiere niveles de sobrecarga severa, 46,7% presenta pro-

blemas de salud mental y 34% disfunción familiar. También la Dra. Cecilia Albala menciona que las cuidadoras presentan una alta prevalencia a la depresión, que entre el 30% -35% se siente solas, tristes y “sobrepasadas” y que tener apoyo social es el factor protector más importante para la carga del cuidado. (Albala, 2015)

CARGA OBJETIVA Y CARGA SUBJETIVA

En la literatura científica, Hoenig y Hamilton (1966) diferenciaron entre dos tipos de cargas: La carga objetiva y la carga subjetiva. La carga objetiva refiere a todas aquellas cosas que el cuidador hace, la rutina familiar y el efecto sobre la limitación de las actividades sociales, lo que produce en las relaciones de la familia y el uso que se le da al tiempo libre. En cambio la carga subjetiva, como dice Sales tiene que ver con las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (Cruz et al., 2013)



el 62% de los cuidadores refiere niveles de sobrecarga severa, 46,7% presenta problemas de salud mental y 34% disfunción familiar.

La carga objetiva son todas las cosas que hace como cuidador y que repercute en las relaciones sociales y el uso del tiempo libre.

La carga subjetiva son todas las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar.

DIFICULTADES DEL CUIDADOR

Esto se vuelve aún más complejo si pensamos en la proyección temporal de este tipo de enfermedades neurodegenerativas. Se estima que la enfermedad de Alzheimer puede prevalecer entre 4 y 20 años (Association, 2018b). Vitaliano et. Al. (2004) mencionan que para el cuidador esto se presenta como una situación prototípica de estrés crónico, debido al tiempo prolongado, las muchas horas de dedicación y los continuos esfuerzos para adaptarse a los cambios propios de la enfermedad (citado en Losada, Montorio, Izal, & Márquez, 2005), es decir, existe una exposición constante para quienes desempeñan este rol, arriesgando su salud física, mental y emocional. Sin mencionar que según estudios, el 70% de los cuidadores de personas con Alzheimer se enferman de alguna enfermedad muscular, enfermedades cardiovasculares, problemas respiratorios o gastrointestinales (La Vanguardia, 2015) eso significa, según las medidas de prevención para la enfermedad de Alzheimer, que los cuidadores informales frente al cuadro de salud que presentan, tienen un alto riesgo de padecer una demencia en el futuro entrando en un círculo vicioso de enfermo - cuidador que no tiene salida.

Todo esto provoca una mirada negativa frente al rol que desempeña el cuidador, sin embargo, existen estudios que puntualizan la mirada de algunos cuidadores para enfrentar las situaciones de estrés y que han tenido grandes resultados.

En algunos casos ha primado el lado ético y moral de reciprocidad y de ciclo evolutivo, es decir, “su labor representa una manera de retribución moral a los padres por

todo lo que hicieron en la infancia por ellos.”(Mercedes et al., 2014). En otros casos prima el lado afectivo, de gratitud y de altruismo, tal como presenta un estudio realizado en España de Dependencia y solidaridad los cuales detectaron que la afectividad es la razón primordial por la que se es cuidador y finalmente está el vocacional, presentándose como el más positivo de todos pero el menos frecuente. (Cruz et al., 2013)



MÉTODOS COMPLEMENTARIOS

Sin duda que la energía, la empatía, el amor, la solidaridad y la capacidad de adaptarse, son herramientas valiosas para todos quienes ejercen el rol de cuidador, sin embargo, cuando se suman factores como la desinformación, la poca preparación en torno al Alzheimer y las enfermedades que aquejan al cuidador, estas herramientas se vuelven difíciles de sostener en el tiempo, por lo que los expertos han planteado algunos métodos para perseverar en la tarea de ser cuidador de manera integral, aportando beneficios para ambas partes, es decir, para quién cuida y para quién es cuidado.

Uno de ellos es el Enfoque capacitante, el cuál busca educar al cuidador para favorecer la convivencia de ambas personas reconociendo las competencias del adulto mayor con demencia para hablar, comunicar y decidir (Vigorelli, 2017). Por otro lado, está el modelo de atención primaria centrado en la persona implementado en algunos centros de salud en Chile el cuál busca tratar al usuario de manera integral desde su condición y calidad de vida y no

desde una patología de manera aislada, también existen algunos ejemplos de residencias para adultos mayores con demencia que se basan en este modelo, en donde el espacio en el que habitan está diseñado a partir de sus preferencias, su intimidad y sus derechos (Díaz Veiga, Martínez, Sancho, & Rodríguez, 2014). Finalmente, la terapia ocupacional también se ha convertido en un ámbito muy importante dentro de lo que es “cuidado de personas con demencias”, Marshall y Hutchinson (2001) señalaron que “para el bienestar psicológico de las personas con demencia, el participar en actividades puede ser más importante que el entorno general físico y social.” (citado en Buiza & Díaz, 2019). Cuando las personas comienzan a olvidar la memoria procedimental es de las que más nos acompaña, he aquí la importancia en las rutinas diarias en donde “Las actividades cotidianas hacen que la tarea deje de ser un trabajo duro y pueda convertirse en un dejarse llevar, con mucho menos esfuerzo y demandas” (Buiza & Díaz, 2019) ya que no hay que pensarlas demasiado, están incorporadas en nosotros de manera intrínseca.

Existen métodos no farmacológicos complementarios a los tratamientos de personas con Alzheimer y otras demencias como: El enfoque capacitante, el modelo de atención primaria centrado en la persona y técnicas de la terapia ocupacional.

DIAGNÓSTICO

PROBLEMÁTICA

Debido al aumento de población adulto mayor en Chile en los últimos años y por considerarse un grupo de riesgo frente a ciertas enfermedades, es que se ha incrementado el número de personas con demencia en el país, siendo la enfermedad de Alzheimer la de mayores casos registrados a la fecha. Esto significó un cambio organizacional en las familias y un desafío para la salud chilena, la cual recientemente incorporó la enfermedad de Alzheimer al Plan de Garantías Explícitas en Salud (GES), pero principalmente para las esposas e hijas quienes son las que generalmente toman la responsabilidad de los cuidados de su familiar enfermo. Cada vez son más las personas que deben dejar sus empleos o reducir sus jornadas laborales para cuidar de sus familiares enfermos, aislándose de su entorno social, basando sus rutinas en las necesidades de un otro, enfrentándose a los problemas conductuales propios de la enfermedad de Alzheimer, entre otros, lo cuál detona en problemas físicos, mentales y emocionales a lo largo del tiempo, ocasionando un deterioro en la convivencia y en la relación afectiva.

OPORTUNIDAD

Debido al aumento de población adulto mayor en Chile en los últimos años y por considerarse un grupo de riesgo frente a ciertas enfermedades, es que se ha incrementado el número de personas con demencia en el país, siendo la enfermedad de Alzheimer la de mayores casos registrados a la fecha. Esto significó un cambio organizacional en las familias y un desafío para la salud chilena, la cual recientemente incorporó la enfermedad de Alzheimer al Plan de Garantías Explícitas en Salud (GES), pero principalmente para las esposas e hijas quienes son las que generalmente toman la responsabilidad de los cuidados de su familiar enfermo. Cada vez son más las personas que deben dejar sus empleos o reducir sus jornadas laborales para cuidar de sus familiares enfermos, aislándose de su entorno social, basando sus rutinas en las necesidades de un otro, enfrentándose a los problemas conductuales propios de la enfermedad de Alzheimer, entre otros, lo cuál detona en problemas físicos, mentales y emocionales a lo largo del tiempo, ocasionando un deterioro en la convivencia y en la relación afectiva.

DESAFÍO

¿Cómo integrar un apoyo no farmacológico al tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, que contribuya en el bienestar de la persona con Alzheimer y su cuidador de manera continua, inmediata y económica?

FORMULACIÓN

QUÉ

Kit terapéutico para cuidadores informales de personas con Alzheimer y otras demencias en etapa temprana y media, que contribuya en la educación de su rol de acompañamiento de manera integral y bidireccional.

POR QUÉ

Los cuidadores informales de personas con Alzheimer y otras demencias desconocen cómo tratar la enfermedad de su familiar y sus necesidades, lo que genera una carga físico, mental y emocional en el cuidador deteriorando la convivencia entre ambos.

PARA QUÉ

Para mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona con Alzheimer u otra demencia y que el vínculo afectivo no decaiga en el tiempo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS E IOVS

1.- Facilitar la planificación diaria de una rutina eficiente, integrando las actividades básicas e instrumentales del cuidador y de la persona con EA en una sola.

IOV: A través de un test cuantificable medir la cantidad de actividades identificadas vs la cantidad de actividades realizadas antes y después del kit y así evaluar la capacidad organizacional del cuidador.

2.- Fomentar la autonomía de la persona con EA, orientando al cuidador en la asistencia de las actividades básicas a través de tips y recomendaciones según la etapa de la enfermedad en la que se encuentre.

IOV: Seleccionar una actividad básica específica, medir la capacidad del cuidador de identificar los pasos para llevar a cabo dicha actividad y cuáles de estos puede desarrollar la persona con EA por sí sola para otorgar dicha autonomía.

3.- Empatizar con la existencia de la persona con EA cohabitando en sus múltiples realidades y fortaleciendo la comunicación positiva.

IOV: Medir la capacidad del cuidador para identificar las múltiples realidades que vive la persona con EA y cómo los aborda. A través de una entrevista comparar las respuestas antes y después del kit.

4.- Alentar al cuidador en el desarrollo de su labor mediante mensajes vocacionales que contribuyan en su bienestar emocional y mental.

IOV: A través de un mapa de viaje identificar las emociones del cuidador correspondientes a cada etapa de este y compararlas con las emociones que tenía antes de obtener kit.



Foto de Banco de Imagen
freepik

PERFIL DE USUARIO

USUARIO

Esposas e hijas entre 50 y 65 años que asisten a sus familiares enfermos de manera permanente sin remuneración alguna y sin vacaciones desde un tiempo prolongado, sin tener preparación técnica o profesional sobre los cuidados que requiere un persona con Alzheimer y que producto de la falta de apoyo y del trato día a día con la EA se debilitan física, mental y emocionalmente.

Para conocer y comprender al usuario se realizaron 7 entrevistas a cuidadores primarios y familiares de personas con demencia.



Daniela Castillo
42 años
Psicóloga
Madre con Demencia Senil



Paola Reyes
49 años
Directora Fundación/
cuidadora informal
Madre con Demencia Vascular



Desiderio Castillo
65 años
Operador de grúa/
cuidador primario
Esposa con Demencia Senil



Julia Lorca
49 años
Dueña de casa
Madre con Alzheimer



Sandra Estupiñan
53 años
Asesora de hogar/
cuidadora informal
No parentesco de
la persona con demencia



Marilú Sepúlveda
68 años años
Dueña de casa/
cuidadora informal
Madre con Alzheimer



Sara Quinteros
55 años
Cuidadora de niños/
cuidadora informal
Madre con Alzheimer

Familiares y cuidadores primarios	
<u>Datos personales</u>	
1.-Nombre y edad:	
2.-Ocupación:	
3.- ¿Cuál es el parentesco que tiene con la persona con EA?	
4.- ¿Quién cuida de la persona con EA? ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de el/ella?	
<u>Respecto a lo que conoce</u>	
4.- ¿Qué conocimientos tienes de la EA?	
5.- ¿Cómo fue el proceso de enterarse de la EA? ¿Quién fue el primero en notar algo raro?	
6.- ¿Se conversó el tema a nivel familiar?	
7.- ¿Hubo alguna estrategia para llevar de mejor manera el estado o los cuidados de la persona con EA?	
<u>Respecto a cómo lo vive</u>	
8.- ¿Cómo te afectó a ti personalmente la enfermedad la persona con EA? ¿Qué emociones y sentimientos has experimentado?	
10.- ¿Cómo te cuidas física, mental o emocionalmente?	
9.- ¿Sentiste en algún momento que podías ayudar en algo?	
11.- ¿Crees que a (la persona que cuida de tu familiar con Alzheimer) pueda darle Alzheimer en el futuro?	
12.- Si pudieras darle un consejo a una persona que tiene un familiar que le acaban de diagnosticar Alzheimer, ¿cuál sería?	

ENTREVISTAS

La entrevista se segmentó en 3 partes: Datos personales, respecto a lo que conoce y respecto a cómo lo vive.

Fue esencial conocer cuál es la relación y el vínculo afectivo entre el entrevistado y la persona con demencia, cuales son los conocimientos que tiene sobre la enfermedad que padece el familiar, de qué manera se involucra y cómo le afecta todo esto emocionalmente.

Cada entrevista contó con la firma de un consentimiento informado para el posterior uso de fotografías e información recepcionada en este proyecto.

	
Consentimiento Informado	
Yo _____	
identificado con el RUT _____ - ____, el día __/_____/____ autorizo a	
Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.	
_____ Firma del Informante	_____ Firma del Investigador

“Trato de visitarla una vez a la semana que no es nada, pero mi mamá tiene su carácter y siente que le invaden su espacio.”

Julia Lorca (Entrevista)

RESULTADOS ENTREVISTAS

	DATOS PERSONALES		RESPECTO A LO QUE CONOCE		RESPECTO A CÓMO LO VIVE	
	1. OCUPACIÓN		4. ¿ QUÉ CONOCIMIENTOS TIENES DE LA ENFERMEDAD?	5. ¿CÓMO FUE EL PROCESO DE ENTERARSE DE LA EA?	10. ¿CÓMO TE CUIDAS FÍSICA, MENTAL Y/O EMOCIONAL?	12. CUÁL SERÍA TU CONSEJO PARA UN CUIDADOR AMATEUR
Daniela Castillo	Psicóloga/ Cuidadora secundaria		Relacionada con la pérdida de memoria corto plazo	Yo la noté con olvidos no cotidianos y busqué orientación profesional	No, la verdad no me cuido pero debería	Mayor conocimiento, compartir la labor entre los miembros de la familia
Paola Reyes	Directora Fundación/ Cuidadora primaria		Todos, estoy muy informada o ya me hubiera muerto en el intento	Luego del ACV yo la llevaba al médico y me di cuenta de lo que le pasaba.	Tengo una psicóloga de cabecera, me cuido la alimentación y el trabajo es mi distractor	Buscar una red de apoyo y un psicólogo
Desiderio Castillo	Operador de grúa/ Cuidador primario		Empieza de a poco, se le pierden las cosas y dura mucho tiempo	Esto pasó derrepente, de cuando la asaltaron y ahí como que brotó la enfermedad	Cuando voy al trabajo trato de olvidarme del tema un poco	Paciencia porque uno no haya que hacer
Julia Lorca	Dueña de casa Cuidadora secundaria		Enfermedad neurológica, le puede dar a cualquiera, pérdida de memoria , desorientación y síntomas	Mi mamá era muy minuciosa en todo y ahora ya no utiliza lavalozas, además me repetía mucho todo	Luego de visitarla, al día siguiente salgo a comprar para despejarme	Darle cariño, compartir el mayor tiempo posible, conversar aunque sean trivialidades
Sandra Estupiñan	Asesora de hogar/ Cuidador primario		Lo único que se es que se le olvidan las cosas, le da rabietas, son como histéricos	La hija fué la primera en notar algo extraño en su padre	Me alejo y me pongo a hacer mis oficios, lo dejo ahí	Paciencia porque hay veces que uno no quiere hacer cosas pero su cabeza no les da
Marilú Sepúlveda	Dueña de casa/ Cuidadora primaria		Las causas, que lo produce, los síntomas, cómo se puede evitar y las consecuencias	Empezó a disminuir el que hacer, ella antes era la dueña de casa y atendía a los invitados	Antes iba a kine, converso con las amigas, no tengo ni pololo pa desquitarme	Educarse, no perturbar los hábitos del otro y que todo se haga con cariño y amor
Sara Quinteros	Cuidadora de niños/ Cuidadora primaria		Lo básico, cómo reaccionar frente a ciertas situaciones	Mi cuñada que vive al lado notó algo raro y le avisó a mi hermano pero fue difícil aceptarlo	Me distraigo cuidando a 2 niños que me sacan de la preocupación	Conocer la enfermedad, tener paciencia, mucho amor y poner en práctica el lenguaje no verbal



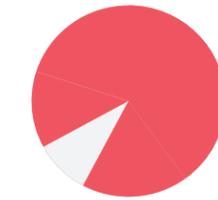
5/7
Son cuidadores primarios



4/7
Asocian las demencias a problemas de memoria principalmente



4/7
Asociaron el trabajo como una herramienta de distracción



6/7
Aconsejó informarse sobre la enfermedad, tener paciencia y entregar cariño

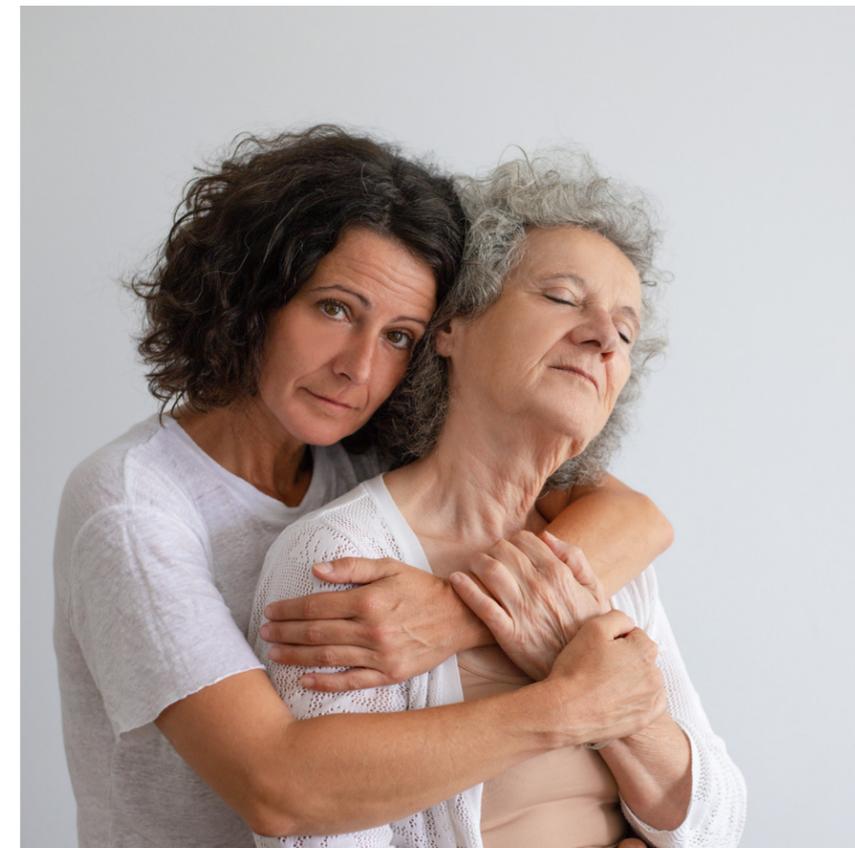
ARQUETIPOS

“LOS FOREVER AND EVER”

Miguel y Marta son una pareja de abuelitos; ambos jubilados que viven solos desde que sus hijos se casaron, él cuida de Marta, quien tiene un grado de Alzheimer avanzado por lo que necesita ayuda en todas sus actividades básicas, labor que realiza Miguel de manera paciente; dulce y amorosa quién cada día lucha para que no llegue el día en el que ella ya no lo reconozca. Por esta misma razón, no está dispuesto a separarse de ella y no transa el que alguien externo venga a ayudarlo, él dice que estará a su lado hasta que la muerte los separe. Durante la semana, para entretenerse acostumbran bailar tangos, leer el periódico y salir a caminar por las tardes a la plaza cercana mientras que los fines de semana les encanta visitar a sus hijos porque pueden compartir momentos de entretenimiento con sus nietos quienes los hacen mucho reír.

“Lo que me da más miedo es cuando ya no me reconozca”

(Entrevistado)



“LA PRECONCEBIDA”

Gloria, mujer soltera, la segunda de cinco hermanos. Dejó su empleo y hogar para poder hacerse responsable de los cuidados absolutos de su madre con demencia, esto ha significado un distanciamiento de su círculo social y no tiene muchos momentos de distracción para ella misma. Sus hermanos contribuyen y creen cumplir con pequeños aportes monetarios para cubrir las necesidades básicas de la madre, pero Gloria quisiera recibir otro tipo de apoyo como ser visitada con mayor frecuencia, reemplazada en sus labores diarias por alguno de ellos, entre otros, todo esto le genera mucha rabia y desilusión.

“Me cambió la vida, ya no tengo vida propia, giro en torno a ellos”

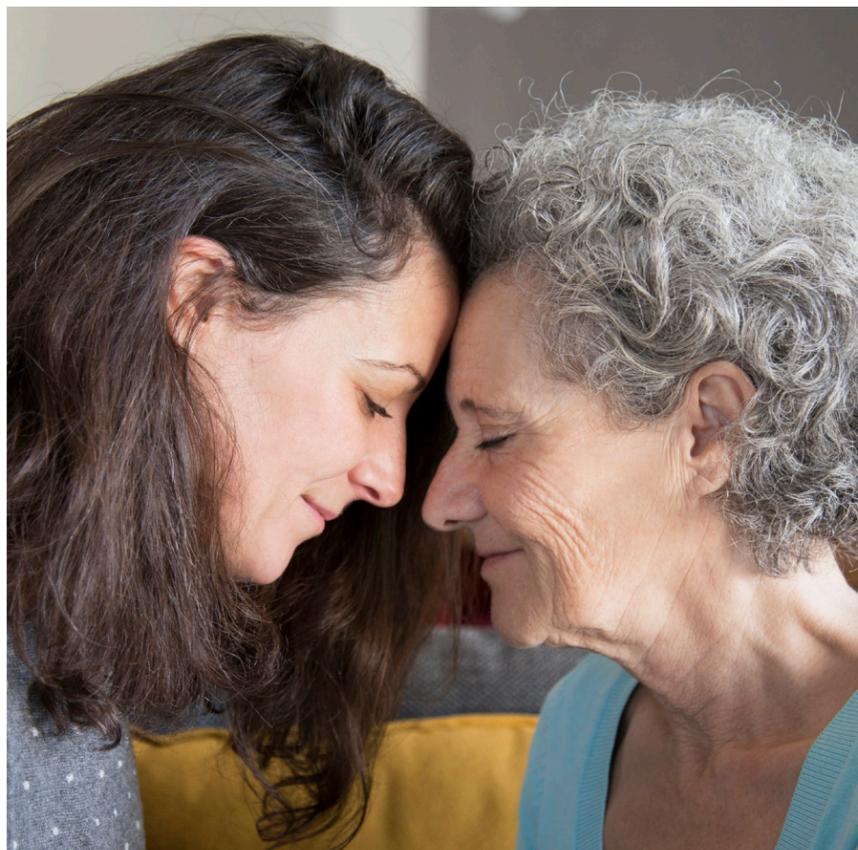
(Entrevistado)

“LA COMPROMETIDA”

Hija única que ha sido testigo de las primeras sintomatologías que se han presentado en su madre producto de la enfermedad de Alzheimer, esto le ha generado cierta preocupación y angustia lo que la llevó a disminuir su jornada laboral para poder cuidar de su madre y estar presente durante las tardes, asunto que le ha causado problemas familiares al no estar tanto tiempo presente en casa con sus hijos y esposo, sin embargo se siente con la responsabilidad de ayudar como forma de corresponderle por todo lo que ha hecho por ella, además no ha encontrado a una cuidadora de confianza que le cobre lo que ella puede pagar.

“Yo quería que ella siguiera viviendo y luchaba para que no se postrara”

(Entrevistada)

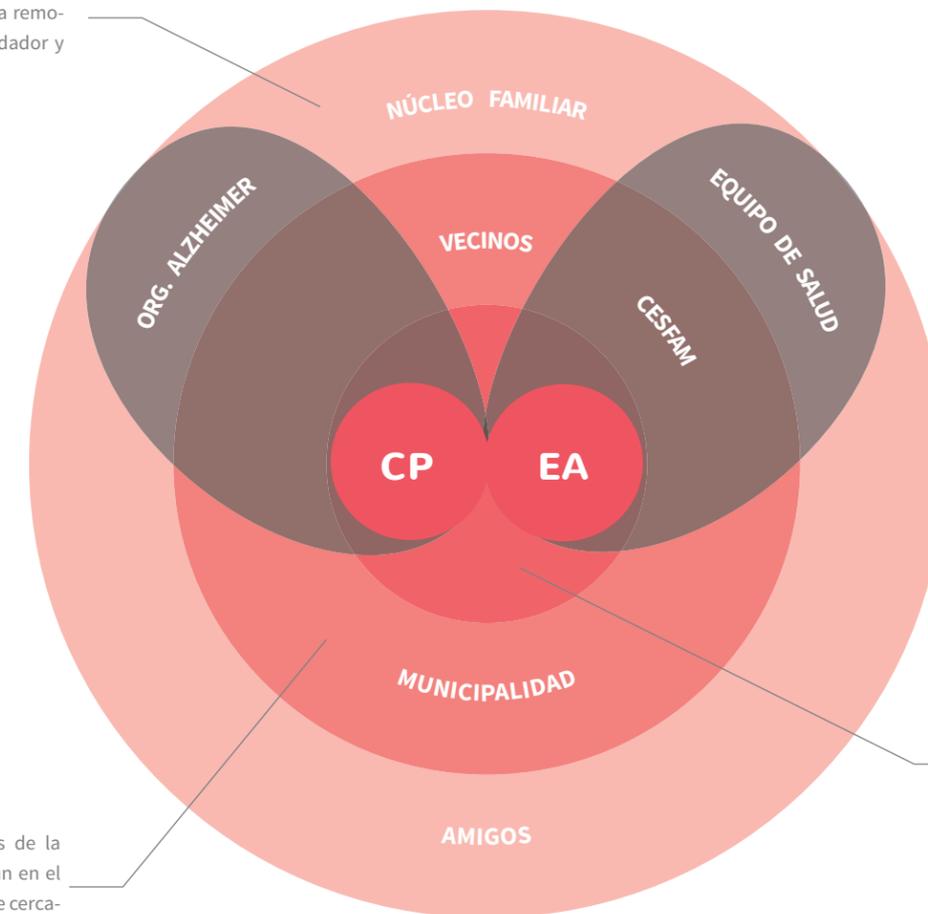


MAPA DE ACTORES

Cuando hablamos de cuidadores predominan las conexiones generacionales; verticales o intergeneracionales (hijos-padres) sin embargo las horizontales o transversales (de pareja) han adquirido importancia con el cambio demográfico. (ATALAYAR, 2018)

Es iluso estudiar al cuidador de manera aislada sin pensar en la familia de la persona enferma ya que las interacciones de cada uno afectan directamente al otro, por otro lado se entiende que en la medida que el cuidador este bien, la persona con Alzheimer también lo estará y viceversa.

3. Este corresponde al nivel de actores más lejano que participan de manera remota en la vida del cuidador y de la persona con EA



2. Las personas de la comunidad están en el segundo nivel de cercanía ya que interactúan frecuentemente

1. El hogar es el entorno físico más cercano al cuidador y la persona con EA

CP: Cuidador primario
EA: Enfermedad de Alzheimer

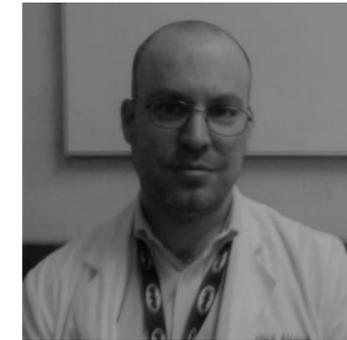
Feria Gerontológica para el adulto mayor

Feria para el adulto mayor organizada en conjunto por la Universidad de la República y la INACAP



Org. Encuentros Alzheimer

Charlas y talleres impartidos por profesionales de la salud y focus groups.



Felipe Alzola
Neurólogo



Ma. Teresa Abusleme
Socióloga e investigadora



Patricio Espinola
Director Organización Encuentros Alzheimer



Susana González
Cirujana y Psicogerontóloga



Paola Reyes
Directora Fundación CAM

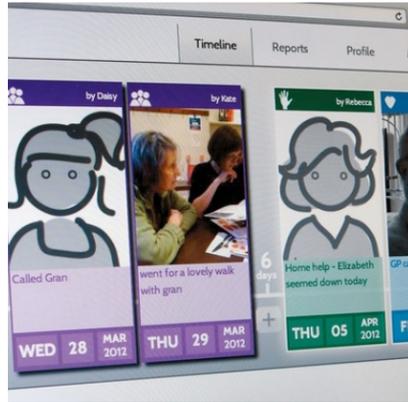
PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES

Parte del conocer el contexto del usuario fue participar en diferentes talleres y actividades en torno al adulto mayor y a cuidadores de adultos mayores dependientes, fue necesario adentrarme en su realidad y ver que es lo que estaban haciendo diferentes organizaciones para contribuir en las problemáticas que afectan a los cuidadores y a los adultos mayores dependientes.

ORIENTACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Durante el proceso contacte a diferentes profesionales tanto del ámbito de la salud como directores de fundaciones y personas de otras disciplinas involucradas que fueron de gran apoyo en cuanto a encontrar información pertinente, identificar las principales problemáticas que aquejan a los usuarios y trabajando en conjunto para introducir metodología de diseño.

ANTECEDENTES Y REFERENTES



GROUPLE

Red social en línea segura y privada que ayuda a las personas a compartir las responsabilidades de cuidar a alguien con demencia, ya sea con su grupo de familiares directo para conocer el estado y progresión de la enfermedad del familiar o para otros cuidadores que les va muy bien probar los tips y rutinas que has creado con tu familiar para implementarlas ellos mismos. (DESIGN COUNCIL, 2012)

Atributos: Involucra a la familia, red de apoyo para otros cuidadores, inmediato, disminuye la sobrecarga del cuidador.

Limitantes: Poco accesible para adultos mayores que no manejan celulares con internet.



HOWGEWEYK

Residencia para ancianos con demencia en Holanda, diseñada como una pequeña ciudad donde los pacientes pueden moverse libremente, llevando una "normal" en un entorno lo más real posible. (Hervás, 2018)

Atributos: Diseño pensado en la persona, personalizado, prolonga la autonomía y dignidad de la persona, responsabilidades compartidas, mejor calidad de vida

Limitantes: Costo por residente muy elevado.



CENTROS KINTUN

Centros de atención diurna con un enfoque sociosanitario que busca intervenir físico y psicosocialmente en las personas con demencia y su entorno. Estos centros incluyen un equipo multidisciplinario, que lleva a cabo, entre otras acciones, atención directa en centro diurno, visitas domiciliarias y educación al entorno familiar y la comunidad.

Atributos: Atención integral, preparación técnica y profesional, involucra al resto de familiares, funciona como red de apoyo para otros cuidadores, beneficio público

Limitantes: No cuenta con suficiente cobertura.



ENCUENTROS DE ALZHEIMER

Esta es una de las tantas organizaciones que presta apoyo a cuidadores de personas con Alzheimer, realizan pequeños cursos y dictan talleres con técnicos y profesionales competentes en el apoyo del rol del acompañamiento. Tales como neurólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, fonoaudiólogos, etc.

Atributos: Red de apoyo para otros cuidadores, información relevante, empatizar con otros cuidadores, contención emocional y mental.

Limitantes: Apoyo remoto, requiere encontrar un reemplazo.



BOTIQUÍN EMOCIONAL

The school of life es una organización global que ayuda a las personas a llevar una vida más plena, en donde entregan herramientas y sugerencias para mejorar la calidad de vida. Como por ejemplo un botiquín emocional de primeros auxilios que consta de una caja de sabios consejos de emergencia para 20 situaciones psicológicas clave, que incluyen: Amistad, Amor, Sexo, Trabajo y Ser. (The school of life, 2019)

Atributos: Contención emocional y mental, accesible, información categorizada, visual.

Limitantes: Sólo incluye texto, aborda muchos temas y profundidad en pocos.



PAN DE VIDA

Son un conjunto de tarjetas de colores con versículos bíblicos para leer diariamente de manera aleatoria con el objetivo guiar y contener espiritualmente día a día. Este tipo de artículos se pueden encontrar en la mesa de la entrada de la casa o en un escritorio. (Peniel, 2019)

Atributos: Sencillo y preciso, contenedor/contención emocional, accesible, influyente.

Limitantes: Poco resolutivo, solo para creyentes cristianos.



YOGA CARDS

Son un conjunto de 60 tarjetas reversibles con posturas de yoga e información sobre cómo realizar las asanas con sus precauciones respectivas, los beneficio que otorga y el nivel de dificultad, además cuenta con un libro de 80 patologías que se pueden prevenir con su serie curativa correspondiente.

Atributos: Inmediato, clasificación según necesidad, educativo, específico, visual.

Limitantes: No cuenta con un feedback para corregir posturas.



PARN

El Ministerio de Desarrollo Social y Familia a través del *Programa de apoyo al recién nacido* subvenciona a todos los niños y niñas nacidos en hospitales de la red pública de salud con un ajuar que contempla un pack de apego vestuario y estimulación y un pack del buen vestir. ("Programa de Apoyo al Recién Nacido | Chile Crece Contigo," n.d.)

Atributos: Multifuncional, accesible, influyente, educativo.

Limitantes: Para saber usar se debe asistir a una charla previa, no cuenta con material gráfico explicativo

ETAPAS DEL PROYECTO

IDENTIFICAR Y COMPRENDER

- Entrevistas a cuidadores
- Conocer las redes de apoyo externas
- Revisar documentación y bibliografía pertinente
- Antecedentes y referentes

ANALIZAR Y PROBLEMATIZAR

- Abstracter de la bibliografía problemáticas orientadas al rol del cuidador
- Contrastar entrevistas y encontrar interacciones críticas
- Categorizar y agrupar problemáticas similares a partir de citas
- Definición de requerimientos de diseño y atributos

CONCEPTUALIZAR Y FORMALIZAR

- Selección de información específica que contribuya en el acompañamiento
- Definir los soportes del kit de acompañamiento
- Diseñar forma del kit de acompañamiento

TESTEO E ITERACIÓN

- Herramientas e instrumentos de medición de efectividad
- Primer testeo del kit de acompañamiento con cuidadores primarios
- Iteración del kit a partir de los resultados del testeo
- Segundo testeo del kit con profesionales de la salud

IMPLEMENTAR Y EVALUAR

- Estudio de costos
- Implementación y transferencia del kit de acompañamiento
- Proyecciones futuras

GENERACIÓN DE IDEAS



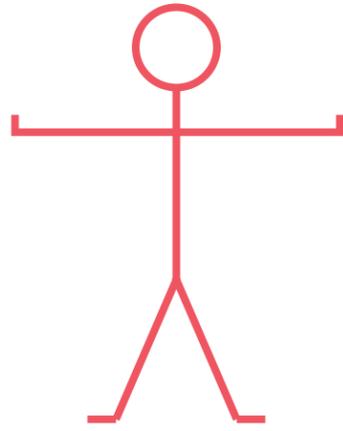
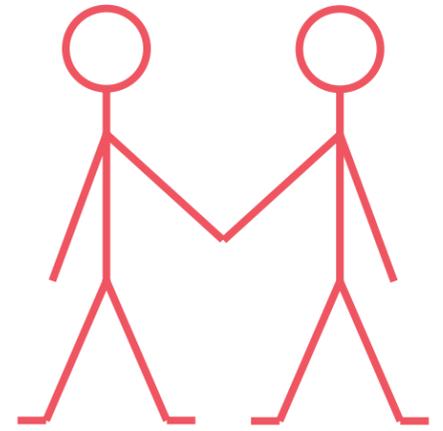
BRAINSTORMING

Lo primero que se hizo fue un brainstorming posicionando al centro a los 2 actores en los cuales se enfocó este proyecto (cuidador primario y persona con EA), para luego escribir todo lo que se venía a la mente en cuanto a como vivían estas personas, de quienes se rodeaban, que sentían, entre otros.

*Creación propia

Lo que se rescató de este ejercicio fue comprender que no podíamos estudiar al cuidador y a la persona con demencia por separado ya que cada acción que ellos realizaban repercutía en el otro.

INTERACCIONES CRÍTICAS

	Escenario 1.				Escenario 2.			
Situación	Persona con demencia full dependiente	Cambios anímicos de la persona con demencia	Cuidador sin tiempo para sí mismo	Muy poco o nulo apoyo de los familiares	Mayor independencia en la persona con demencia	Comprensión de los cambios anímicos de la persona con demencia	Encuentra y planifica tiempos de respiro	Involucra a la familia para los cuidados de la persona con demencia
								
Sentimientos	- Agobio - Estrés	- Insatisfacción - tristeza	- Ansiedad - Culpa		- útil - Aceptación	- Satisfacción - Vocación	- Comprensión - Comunicación	
Explicación	Lo que ocurre actualmente es que los cuidadores al no tener los conocimientos necesarios, comienzan a desarrollar su rol de la manera que ellos encuentren más optima, sin embargo muchas veces el cuidador se carga una mochila a los hombros llena de preocupaciones y responsabilidades lo que le genera problemas de salud e infelicidad.				El escenario ideal es cuando el cuidador deja de ver a la otra persona como una carga de cuidados y comienza a ver su rol como un acompañante de vida que asiste en las actividades básicas e instrumentales y que no se deja de lado a si mismo.			

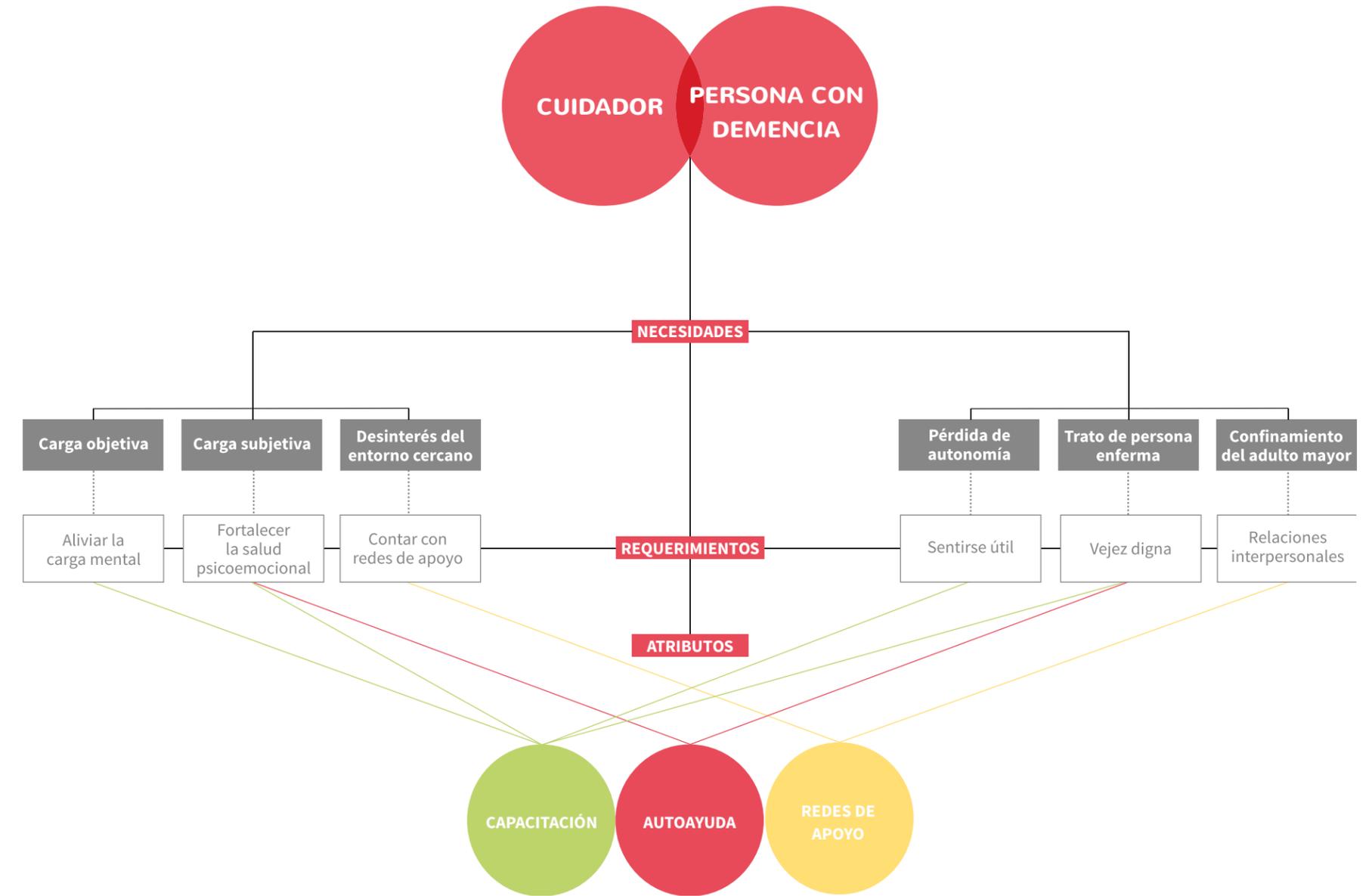
*Creación propia

El escenario 1 crea una convivencia feliz y el escenario 2 crea una convivencia feliz

OPORTUNIDAD DE DISEÑO



Para lograr una convivencia óptima es necesario que el cuidador no gaste sus energías en tratar de llevar a la realidad todo el tiempo a la persona con demencia ya que se puede agobiar bastante al no poder recordar y modificar su ánimo en función de eso, por lo tanto lo mejor es que el cuidador siendo la persona “sana mentalmente” sea capaz de entrar y salir de las realidades posibles que vive la persona con demencia. El cuidador debe centrarse en el “yo sano” del familiar y no en el “yo enfermo” que no tiene cura.



PROPUESTA



PLANIFICADOR DIARIO

Es necesario conocer y entender la enfermedad del familiar para poder realizar la asistencia pertinente y prolongar su autonomía. Este planificador le permite al cuidador establecer una rutina diaria y colaborar de la manera justa en las act. de la otra persona.



TARJETAS DE AUTOAYUDA

Cuidar de uno mismo es una de las responsabilidades más importantes como cuidadores, estas tarjetas es por esta razón que las tarjetas de autoayuda están enfocadas en el bienestar emocional y favorecerán la convivencia del familiar con demencia



TARJETAS DE REDES DE APOYO

Analizar la información recogida estableciendo vínculos y patrones que detonen oportunidades y las dimensiones del problema que impactan a los usuarios.

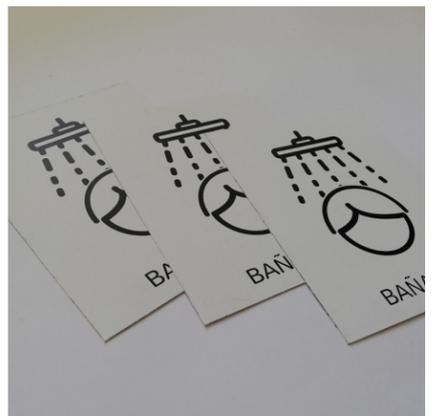
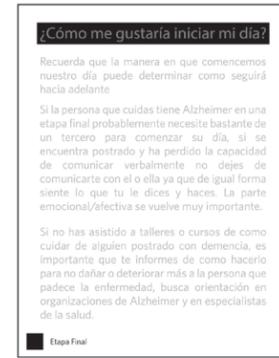
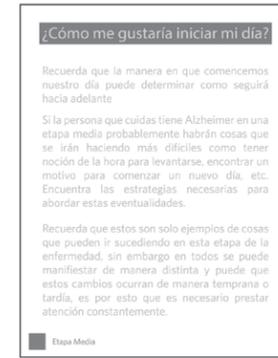
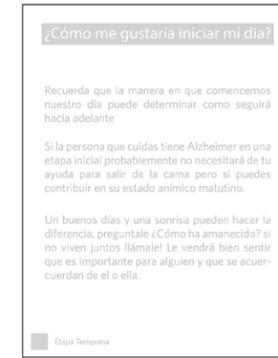
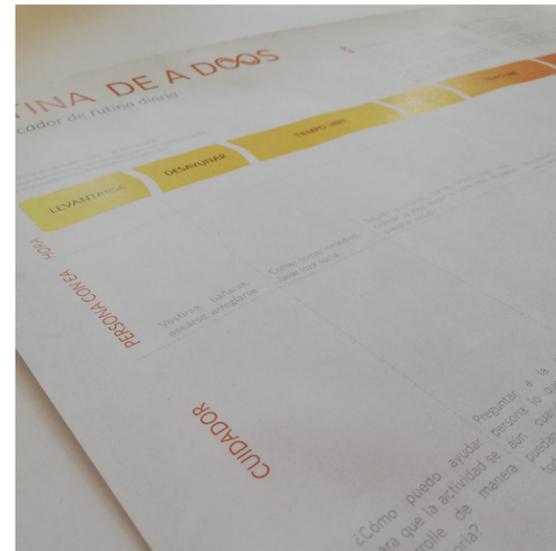


La simbología de los colores corresponde a la pertinencia de las categorías en la página anterior

PROTOTIPO

El primer prototipo contiene: un planificador diario, 10 tarjetas de autoayuda y 10 tarjetas de redes de apoyo. Estas se encuentran contenidas en un packaging rectangular con las especificaciones de cada elemento al reverso de la caja, además incluye una pequeña sección de información personal.





TARJETAS DE CAPACITACIÓN

Las tarjetas de capacitación cuentan con 3 tarjetas por cada actividad básica, esto debido a que la asistencia que debe prestar el cuidador a la persona con demencia varía según el grado de dependencia que presente.

Cada tarjeta inicia con una pregunta retórica la cuál le ayuda al cuidador empatizar con la situación que enfrentará la persona con demencia, luego de la pregunta comienza el párrafo introduciendo los beneficios de cada tema que se va a abordar y luego algunos tips de cómo asistir sin neutralizar la autonomía de la persona.

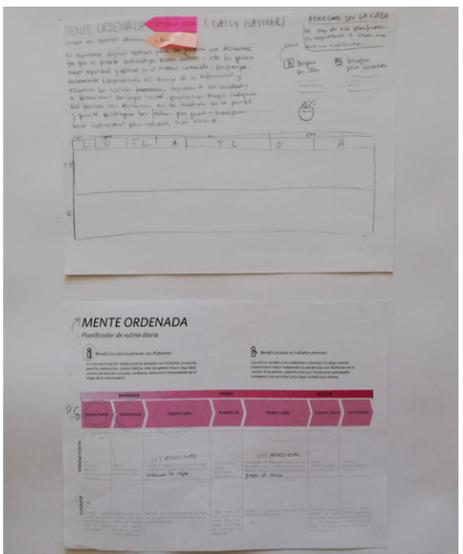
TARJETAS DE AUTOAYUDA

Estas tarjetas están enfocadas en contribuir en el bienestar emocional del cuidador, la cuál muchas veces se ve comprometida producto de los cambios anímicos propios de las personas con demencias o por motivos personales de insatisfacción agobio, etc. Es por esto que las tarjetas de autoayuda buscan reforzar de manera temprana algo que se puede deteriorar muy rápido como la mente



Es importante no juzgar en vano, ellos no tienen la culpa de estos cambios de comportamiento. Recordemos siempre que un comportamiento puede ser consciente o inconsciente, voluntario o involuntario, público u oculto, en función del contexto y circunstancias en las que se dé.

Pietro Vigorelli



RUTINA DE A DOOS

Planificador de rutina diaria

Beneficio para la persona con Alzheimer

Como cada día será más difícil para la persona con Alzheimer registrar en las actividades, lo más útil es darle independencia en que el realizar una actividad de manera programada contribuya al uso de la memoria, por ende, es importante poder descubrir las actividades de manera más fácil.

Por otro lado, también se debe que una actividad se realice de manera programada y regular, ya que esto ayuda a reforzar el sentido de identidad y de pertenencia en las personas con Alzheimer.

Beneficio para el cuidador principal

Toda el cuidador se verá más fácil de este manera identificar las actividades con las que está más agusto la persona con Alzheimer y poder programarlas en horarios de rutina.

También se permite identificar siempre que el mismo identificando las actividades que programar mejor actividades y optimizar los momentos para el desarrollo.

		LEVANTARSE	DESAYUNAR	TIEMPO LIBRE	ALMOZAR	TIEMPO LIBRE	ONCE/CENA	ACOSTARSE
HORA	PERSONA CON EA							
	CUIDADOR							

PLANIFICADOR DIARIO

Busca por un lado reforzar la autonomía de la persona con demencia y aliviar la carga mental del cuidador, y por otro lado permitirle al núcleo conocer las rutinas diarias de ambos familiares para que al momento de involucrarse no sea un cambio muy abrupto. Las rutinas en las personas con demencia son muy importantes ya que refuerzan su identidad y su sentido de pertenencia lo que conlleva a una vejez más digna.

TESTEO CON USUARIOS



Paola Reyes
49 años
Directora Fundación/
cuidadora informal
Madre con Demencia
Vascular



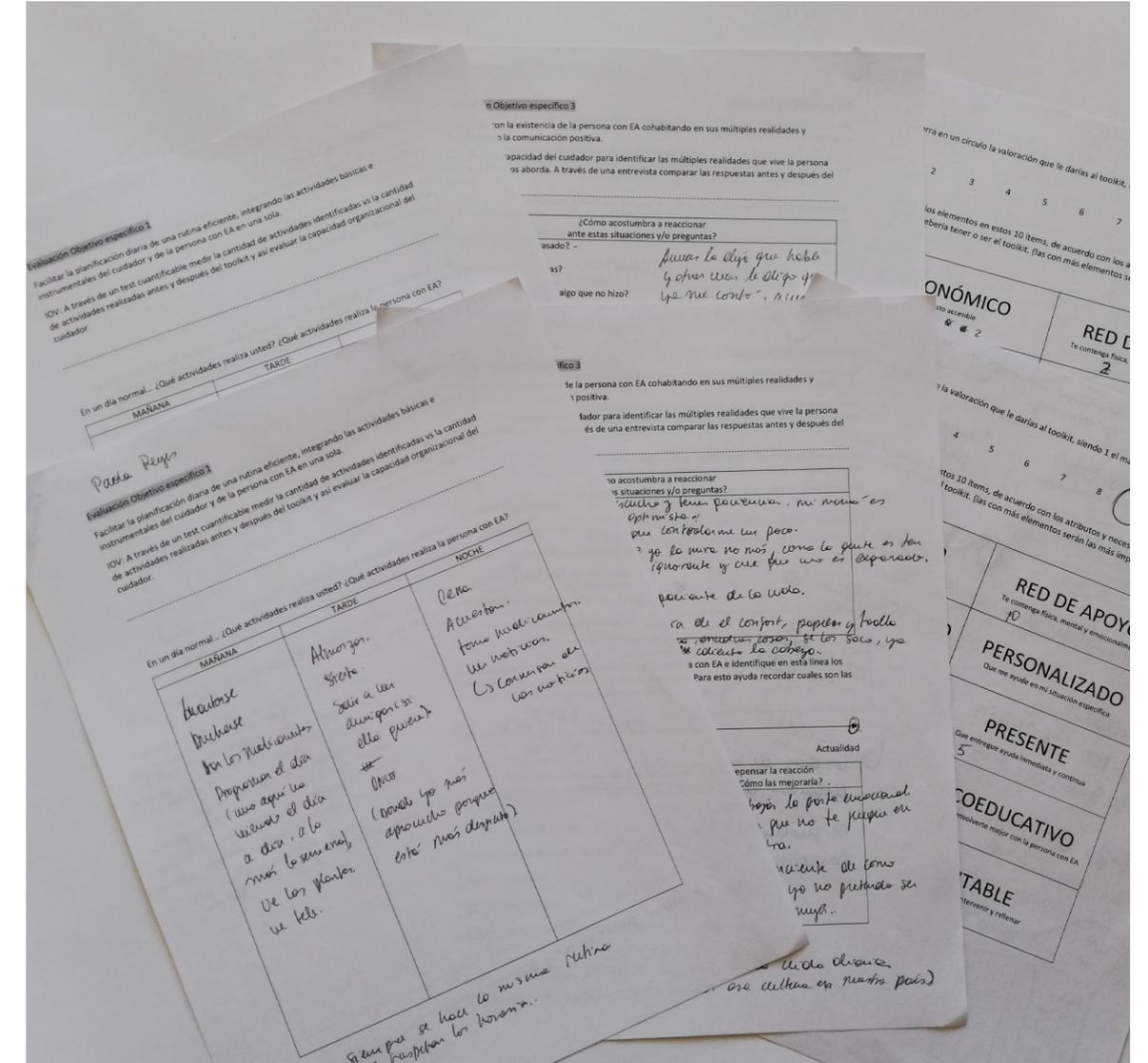
Desiderio Castillo
65 años
Operador de grúa/
cuidador primario
Esposa con Demencia
Senil

EVALUADORES

Se diseñó una rúbrica para evaluar los objetivos específicos propuestos al inicio del proyecto. La ficha de evaluación consiste en 4 preguntas que comparan situaciones antes y después de tener el kit. Además de una valoración en una escala del 1 al 10 y una tabla de atributos en donde los usuarios distribuyen un total de puntos en todos los campos que son relevantes de contener en el kit para ellos.

RESULTADOS TESTEO

La recepción del kit fue bastante positiva otorgándole un puntaje de 9 en la valoración y seleccionando los ámbitos psicoeducativo, inmediato, lenguaje sencillo, presente y red de apoyo cómo los más relevantes



MODIFICACIONES AL KIT

Encierra en un círculo la valoración que le darías al toolkit, siendo 1 el más bajo y 10 el más alto.



Distribuye los elementos en estos 10 ítems, de acuerdo con los atributos y necesidades que tú crees que debería tener o ser el toolkit. (las con más elementos serán las más importantes para ti)

Valoración de los cuidadores

ECONÓMICO Costo accesible	RED DE APOYO Te contenga física, mental y emocionalmente
LENGUAJE SENCILLO Fácil de entender	PERSONALIZADO Que me ayude en mi situación específica
INTUITIVO Fácil de utilizar	PRESENTE Que entregue ayuda inmediata y continua
TRANSFERIBLE Compartible con otros	PSICOEDUCATIVO Te ayude a desenvolverte mejor con la persona con EA
INNOVADOR Que entregue algo nuevo	EDITABLE Que se pueda intervenir y rellenar

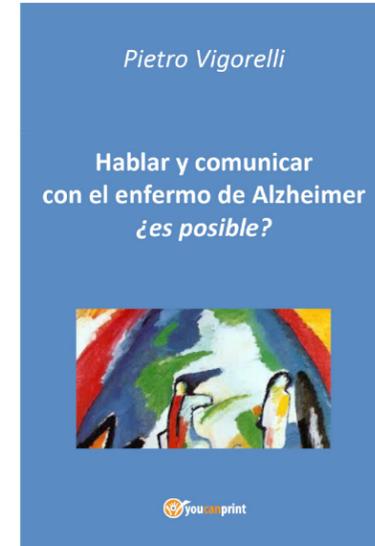
Ámbitos relevantes para los cuidadores



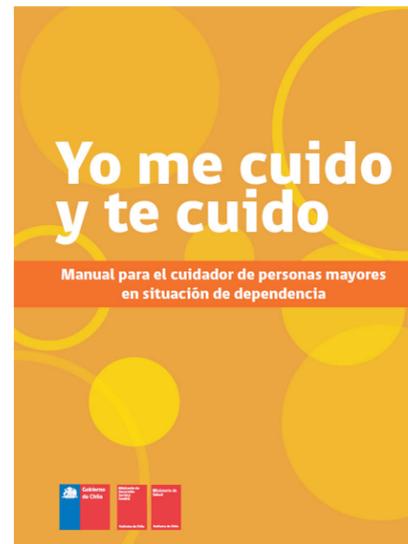
BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA PARA EL KIT



Guía básica para cuidadores de la cruz roja española



Hablar y comunicar con el enfermo de Alzheimer de Pietro Vigorelli



Yo me cuido y te cuido del Ministerio de salud y Ministerio de Desarrollo Social y Familia



¿Qué necesito saber para cuidar a una persona mayor?

DESARROLLO DE CONTENIDO Y NARRATIVA

CATEGORÍA DE LAS TARJETAS

Las categorías de las tarjetas se definieron a partir de las interacciones críticas y los ámbitos de intervención en dónde había una oportunidad de diseño



TONO AL COMUNICAR

Se narra desde una voz como si también fuera cuidador de modo de empatizar con el cuidador y en ningún caso juzgar, por lo que aconsejar desde primera persona puede ayudar a familiarizarse con el kit de acompañamiento.

IDENTIDAD GRÁFICA

NAMING

El naming de la marca es “DOOS” porque alude a algo que no afecta a un solo individuo, si no más bien a un trabajo en conjunto y que todos los modelos sociales y de salud debiesen interiorizar.

Anteriormente se probó acompañado del prefijo “DE A DOOS” para que hiciera referencia a un ente activo en el proceso, sin embargo visualmente funcionaba mejor la palabra “DOOS” sola, ya que quedaba mucho más impregnada en el inconciente

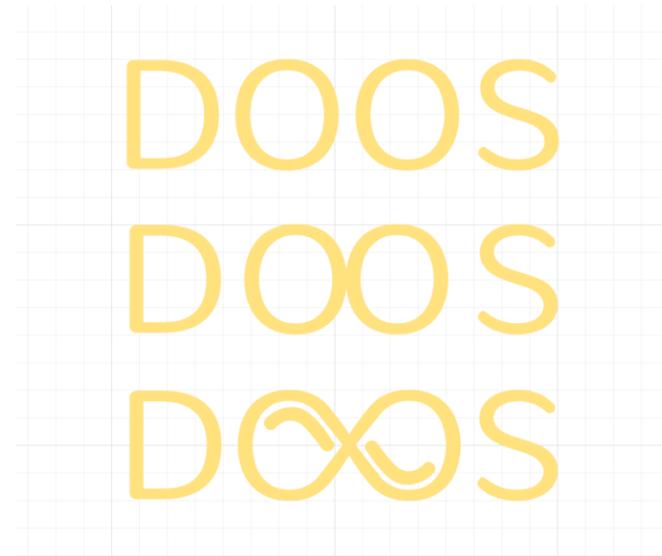
LOGO

El logo de “DOOS” está inspirado en el símbolo del infinito, no por su cualidad temporal precisamente, si no más bien por el movimiento ciclico de la figura en donde cada movimiento afecta al otro tal como es la relación del cuidador y de la persona con demencia.

Tipografía

NUNITO REGULAR

Source Sans Pro regular



PALETA DE COLOR PARA ELEMENTOS GRÁFICOS



C: 0
M: 12
Y: 64
K: 0

C: 0
M: 0
Y: 0
K: 60

C: 34
M: 0
Y: 70
K: 0

El color como categorizador de la información



PALETA DE COLORES

La paleta de colores fue seleccionada luego de decidir que color tendría la gráfica del logo y el packaging que en este caso es el amarillo, por lo que los otros dos colores que se escogieron fueron dentro de la misma paleta de los pantone 6 C.

Por otro lado se escogieron colores vibrantes que destacaron uno al lado del otro para que los cuidadores no tuvieran dudas en identificar la tarjeta que necesitan.



C: 34
M: 0
Y: 70
K: 0

C: 0
M: 82
Y: 54
K: 0

C: 0
M: 12
Y: 64
K: 0

PANTONE
157 - 6 C

PANTONE
57 - 6 C

PANTONE
7 - 6 C

¿CÓMO AYUDO?

APLICACIÓN GRÁFICA



TARJETAS DE CAPACITACIÓN

Maso de cartas con técnicas y herramientas de asistencia a personas con demencia enfocado en las actividades básicas del día a día, con consejos no correlativos de cómo ayudar a la persona con demencia en el vestirse, Aseo personal, alimentación, Movilidad, etc.

DESCANSO Y SUEÑO Administrar las horas de sueño

Tal como se definen rutinas de actividades diarias para las personas con demencia se deben definir rutinas para el momento del dormir.

Es recomendable mantener un horario fijo para acostarse y levantarse. Si por algún motivo un día se modifica el horario de acostarse, respetar la hora de levantarse acordada previamente. También es importante que el adulto mayor no permanezca en la cama por más de 8 horas, eso podría ser más perjudicial que beneficiario. En cuanto a las siestas durante el día, se recomienda no hacerlas, salvo que la persona esté acostumbrada a hacerlo y estas no deben durar más de 20 a 30 minutos.

Si es necesario asistir al familiar con demencia en el momento de acostarse, ayudarlo a adoptar la posición más cómoda para favorecer el sueño, especialmente si tiene problemas respiratorios.

8 cm

10,5 cm

RUTINA DE A DOOS

Planificador de rutina diaria

**Colocar en un lugar visible y de fácil acceso
 **Las palabras grises son ejemplos para que usted encuentre las actividades más apropiadas en cada caso

Beneficios para la persona con Alzheimer

Como cada vez será más difícil para la persona con Alzheimer implicarse en las actividades, la rutina será un factor indispensable ya que al realizar una actividad de manera permanente potenciará el uso de la memoria procedimental pudiendo así desarrollar las actividades de manera más intuitiva.

Por otro lado, estudios señalan que una actividad lo suficientemente estimulante y significativa podría reforzar el sentido de identidad y de pertenencia en las personas con Alzheimer.

Beneficios para el cuidador primario

Para el cuidador le será más fácil de esta manera identificar las actividades con las que está más agusto la persona con Alzheimer y poder potenciarlas en beneficio de ambos.

También le permite planificar tiempos para sí mismo identificando las actividades que proporcionan mayor estabilidad y aprovechar esos momentos para despejarse.

	LEVANTARSE	DESAYUNAR	TIEMPO LIBRE	ALMORZAR	TIEMPO LIBRE	ONCE/CENA	ACOSTARSE
HORA							
PERSONA CON EA	Vestirse, bañarse, asearse, arreglarse	Comer, tomar remedios, lavar loza sucia	Sacudir el mantel, barrer, sacudir, colgar ropa, ordenar la ropa, hacer la cama, regar las plantas, planchar, sacudir	Poner la mesa, comer, lavar loza, conversar	Descansar, ver televisión, tejer, leer el periodico, hacer crucigramas, escuchar música, bailar, cantar, hacer ejercicio, juegos de mesa, salir a caminar, tocar un instrumento, colecciones	Poner la mesa, comer, tomar remedios, lavar loza	Asearse, ponerse pijama, ver televisión, leer, dormir
CUIDADOR	¿Cómo puedo ayudar para que la actividad se desarrolle de manera satisfactoria?	Preguntar a la otra persona lo que desea aún cuando no se puedan tomar en cuenta todos sus deseos	Fortalecer las labores domesticas teniendo en cuenta las limitantes de la persona con Alzheimer, tratar de hacercelo más fácil cosa de que sienta útil y necesario	Preguntale que le gustaría comer hoy, que cosas comía cuando niño@, invítale a cocinar contigo.	Indagar en su biografía, ¿Qué cosas solía hacer antes de enfermarse? ¿Cuáles eran sus pasatiempos? Es muy importante conocer su historia para poder entender ciertas actitudes que pudiesen venir más adelante	¿Se prepara el pan solo? ¿Le hecha siempre lo mismo? ¿Le cuesta abrir los potes o tomar el cuchillo? Presta atención a cosas como estas y ve en que puedes ayudar	¿Cómo puedo contribuir para que la persona se vaya a descansar lo más tranquila posible?

PLANIFICADOR DIARIO

El planificador diario es un organizador personalizable con la rutina que se realiza el cuidador y la persona con demencia en un día común pasando por actividades básicas como vestirse, bañarse a actividades instrumentales como ir a pagar una cuenta, andar en transporte público, etc.

Este contiene ejemplos de que hacer en cada etapa del día a modo de identificar con mayor precisión las actividades que funcionan con el adulto mayor y analizando su historia de vida, las cosas que le agradan y las que no.

IMPORTANCIA DE IDENTIFICAR LAS ACTIVIDADES BÁSICAS.

Como cada vez será más difícil para la persona con demencia implicarse en las actividades, la rutina será un factor indispensable ya que al realizar una actividad de manera permanente potenciará el uso de la memoria procedimental pudiendo así desarrollar las actividades de manera más intuitiva.

Por otro lado estudios señalan que una actividad lo suficientemente estimulante y significativa podría reforzar el sentido de identidad y de pertenencia en el adulto con demencia

¿CÓMO ME CUIDO?



TARJETAS DE AUTOAYUDA

Maso de cartas con técnicas y herramientas de autocuidado físico, mental y emocional, que busca preparar al cuidador de antemano para las dificultades que se le presentarán más adelante.

¿CÓMO DELEGO?

TARJETAS DE REDES DE APOYO

Las tarjetas de redes de apoyo buscan educar al cuidador primario sobre como apoyarse en el núcleo familiar y de que manera involucrarlo de manera activa y cómo hacer uso de los servicios que prestan las organizaciones y fundaciones a los cuidadores informales.





FICHA INFORMATIVA

El objetivo de la ficha es poder contener la información relevante tanto de la persona con demencia como de el cuidador, con el objetivo de facilitar al entorno familiar la posibilidad de hacerse responsable por el familiar dependiente con total control y seguridad. Esto puede aplicar en el caso de una emergencia y que los datos clínicos y personales sean requeridos.

PACKAGING





IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO

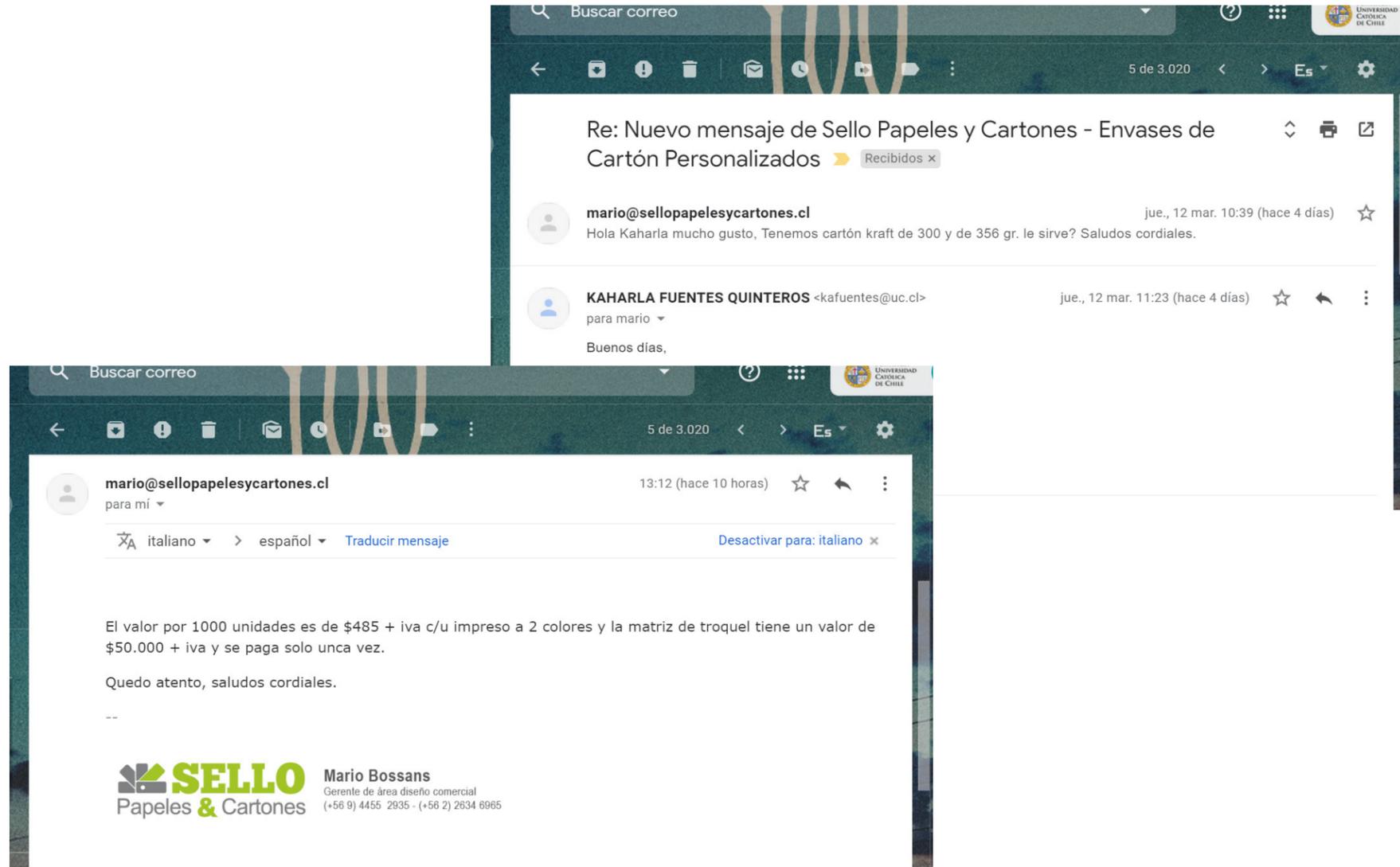
PERTINENCIA

Este proyecto llega en un momento clave para el aumento de la población adulto mayor y el avance de las demencias en Chile, aún más pensando en la realidad país en donde los familiares deben dejar sus empleos para hacerse responsables de sus seres queridos, el apoyo inmediato para personas que hoy no cuentan con la flexibilidad para salir de sus casas a educarse sobre su rol de cuidador se vuelve crucial y es aquí donde entra “DOOS” como un co-acompañante en la labor de cuidar.

MODELO CANVAS

SOCIOS CLAVES	ACTIVIDADES CLAVES	PROPUESTA DE VALOR	RELACIONES CON CLIENTES	SEGMENTOS DE CLIENTES
<p><i>Patrocinadores</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ministerio de Salud - Ministerio de Desarrollo social y familia - COPRAD - Fundación CAM <p><i>Financiamiento</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ministerio de Salud - Ministerio de Desarrollo social y familia - Organizaciones de Alzheimer y otras demencias <p><i>Proveedor</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Imprenta 	<ul style="list-style-type: none"> - Alianza con organizaciones y fundaciones claves - Diseño de programa del cesfam para promover el kit de acompañamiento - Diseño de servicio para integrar al equipo de salud con el kit de acompañamiento 	<ul style="list-style-type: none"> - Entender la enfermedad de Alzheimer y otras demencias como una enfermedad de dos personas - Kit de acompañamiento inmediato y accesible por todos - Producto de beneficio público - Psicoeducación al rol de acompañamiento - Herramientas de fortalecimiento físico, mental y emocional 	<ul style="list-style-type: none"> - Seguimiento del funcionamiento del kit por parte de los profesionales de la salud de los centros públicos - Campañas al interior de los centros de salud fomentando el uso del kit de acompañamiento 	<ul style="list-style-type: none"> - Adulto mayor entre 60 y 80 años que cuida de su pareja con demencia - Hija entre 40 y 60 años que le toca cuidar de su madre con demencia - Hija entre 40 y 60 años que decide cuidar de su madre con demencia
<p>ESTRUCTURA DE COSTOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diseño packaging e impresos - Diseño de tarjetas e imprimibles - Diseño de planificador y ficha informativa e imprimibles - Teraputa ocupacional a cargo de la generación de contenido para los distintos elementos del kit - Registro de marca y logo 			<p>FUENTES DE INGRESOS</p> <p>Venta de proyecto:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ministerio de salud - Ministerio de Desarrollo y Familia - Fondos concursables - Fundaciones y organizaciones de Alzheimer y otras demencias - Venta de productos por unidad 	

COTIZACIONES



FINANCIAMIENTO PÚBLICO

Esta la opción de postular a fondos concursables como el FONDEF, quienes otorgan hasta 20.000.000 en materia de investigación, por otro lado el Ministerio de salud y el Ministerio de Desarrollo social y familiar serían grandes aliados para desarrollar un Proyecto como este



FINANCIAMIENTO PRIVADO

Una posibilidad sería vender el proyecto a una Fundación u organización de Alzheimer y otras demencias que estén en busca de herramientas para sus cuidadores.

Durante el proceso se mantuvo contacto con la fundación CAM quienes estuvieron muy interesados en financiar un proyecto como este e incertar un plan piloto en los cesfam de la reina, para luego poder escalarlo a todos los centros de salud pública.



CONCLUSIONES Y ANEXOS

CONCLUSIONES

Trabajar con cuidadores de personas con demencia fue todo un desafío personal comenzando por el vínculo emocional con el que me adentre en este proyecto. Probablemente lo más complejo que me tocó enfrentar en el proceso, no fue empatizar con los usuarios si no al contrario, tener la suficiente perspectiva para ver desde afuera una situación que me tocaba bastante y que eso no nublara la detección de nuevas oportunidades. Sin embargo la pasión es lo que movió este proyecto y creo que ese es el principal motor para poder generar verdaderas transformaciones.

Durante todo este proceso estudiando en la universidad entendí que los diseñadores somos agentes de cambio y que tenemos poder en nuestras mentes y en nuestras manos y es lo que he visto trabajando con equipos multidisciplinarios increíbles, nutrirce de conocimiento unos con otros en pro de un bien en común, en donde no porque no seamos médicos no podemos proporcionar conocimiento en al ámbito de la salud, tenemos tanto para aportar como un médico de cabecera, al final lo que importa es saber trabajar con y para las personas y eso es lo que mejor sabemos hacer.



Consentimiento Informado

Yo, Doniela Andrea Castillo Montes, identificada con el RUT 13.292.491 - 0, el día 18/ febrero / 2020 autorizo a Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

[Firma]
Firma del Informante



Consentimiento Informado

Yo Doniela Andrea Castillo Montes
 identificado con el RUT 13.292.491 - 0, el día 18/ febrero / 2020 autorizo a Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

[Firma]
Firma del Informante

[Firma]
Firma del Investigador

Familiares y cuidadores primarios

Datos personales

- 1- Nombre y edad: Julia Forca 40 años.
- 2- Ocupación: Dueña de casa
- 3- ¿Cuál es el parentesco que tiene con la persona con EA? Hija
- 4- ¿Quién cuida de la persona con EA? ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de ella? mi madre lleva 5 años cuidando de ella. El es quien le da todo sus alimentos y paga 24 horas al día.

Respecto a lo que conoce

- 4- ¿Qué conocimientos tienes de la EA? de mi mamá, fui a una Charla del Alzheimer, pero de lo síntomas, dificultad, memoria a corto plazo, deterioro de sus actividades.
- 5- ¿Cómo fue el proceso de enterarse de la EA? ¿Quién fue el primero en notar algo raro? yo voy una vez a la semana para ella, mi mamá aún es autónoma. yo me dio algo por malo de cuando se cayó al suelo y ahora no, ya no me levanta y yo voy que vive con ella no lo sabe el esposo y como yo el esposo? ella no lo sabe.
- 6- ¿Se conversó el tema a nivel familiar? si, pero no se logró acordar con el esposo, él quiere que se le llame a los médicos pero yo no quiero que se llame a los médicos.
- 7- ¿Hubo alguna estrategia para llevar de mejor manera el estado o los cuidados de la persona con EA? yo le he dicho a mis hermanos que no a cambio porque yo no quiero que se llame a los médicos, yo le dije a la pareja y ella se preocupó, yo le dije que no lo llamo yo le dije que no lo llamo.

Respecto a cómo lo vive

- 8- ¿Cómo te afecta a ti personalmente la enfermedad la persona con EA? ¿Qué emociones y sentimientos has experimentado? la de tristeza, yo no puedo estar una semana sin ir a verlo, yo no puedo estar una semana sin ir a verlo, yo no puedo estar una semana sin ir a verlo.
- 10- ¿Cómo te cuidas física, mental o emocionalmente? trato de estar bien y después al día siguiente voy a comprar a la dispensa y yo voy a la casa de mi mamá que no me da a comprar y yo voy a la casa de mi mamá que no me da a comprar y yo voy a la casa de mi mamá que no me da a comprar.
- 9- ¿Sentiste en algún momento que podías ayudar en algo? yo le dije a mi mamá que ella quería sentir, yo le dije a mi mamá que ella quería sentir, yo le dije a mi mamá que ella quería sentir.
- 11- ¿Crees que a (la persona que cuida de tu familiar con Alzheimer) pueda darle Alzheimer en el futuro? si se puede pasar a mamá de mamá, yo no sé si se puede pasar a mamá de mamá, yo no sé si se puede pasar a mamá de mamá.
- 12- Si pudieras darle un consejo a una persona que tiene un familiar que le acaban de diagnosticar Alzheimer, ¿cuál sería? un 50% por ese factor.

Cuidarla, darle cariño el mayor tiempo posible, conversar siempre con tranquilidad.



Consentimiento Informado

Yo Julia Forca fernandez
 identificado con el RUT 11.674.734 - 0, el día 23/ febrero / 2020 autorizo a Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

[Firma]
Firma del Informante

[Firma]
Firma del Investigador

Familiares y cuidadores primarios (70 años de vida)

Datos personales

1.-Nombre y edad: Sandra Estupinán 53 años.

2.-Ocupación: Nana / Cuidadora informal

3.- ¿Cuál es el parentesco que tiene con la persona con EA? No parentesco. / Sin estudios.

4.- ¿Quién cuida de la persona con EA? ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de ella? María persona con EA / con su esposa 2 años.

Respecto a lo que conoce

4.- ¿Qué conocimientos tienes de la EA? No sé mucho pero se le dan cosas, lo de recordar, son como historias.

5.- ¿Cómo fue el proceso de enterarse de la EA? ¿Quién fue el primero en notar algo raro? La hija fue la primera en notar algo raro.

6.- ¿Se conversó el tema a nivel familiar? Se conversó pero con los demás hermanos.

7.- ¿Hubo alguna estrategia para llevar de mejor manera el estado o los cuidados de la persona con EA? Se dan tareas que les mandó el médico, el solo lo hace.

Respecto a cómo lo vive

8.- ¿Cómo te afecta a ti personalmente la enfermedad la persona con EA? ¿Qué emociones y sentimientos has experimentado? Haber me dan ganas de llorar y mucho estrés, pero hay que seguir adelante.

10.- ¿Cómo te cuidas física, mental o emocionalmente? Me ayudo con la familia, me apoyo en ellos, co-ordinando con ellos.

9.- ¿Sentiste en algún momento que podías ayudar en algo? En el momento que él se iba a operar, pero yo no lo pude hacer.

11.- ¿Crees que a (la persona que cuida de tu familiar con Alzheimer) pueda darle Alzheimer en el futuro? No se me ocurre cómo puede pasar.

12.- Si pudieras darle un consejo a una persona que tiene un familiar que le acaban de diagnosticar Alzheimer, ¿cuál sería? Que le dé tiempo y que se apoye en los demás.



Consentimiento Informado

Yo Sandra Estupinán R. identificado con el RUT 26913306-G, el día 21/02/2020 autorizo a

Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

Sandra E. R. Firma del Informante

Kaharla Fuentes Quinteros Firma del Investigador

Familiares y cuidadores primarios

Datos personales

1.-Nombre y edad: María - 66 años.

2.-Ocupación: Nana de casa / Cuidadora.

3.- ¿Cuál es el parentesco que tiene con la persona con EA? Madre.

4.- ¿Quién cuida de la persona con EA? ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de ella? María cuida de la madre, 5 años cuidando desde que empezó a cuidarla.

Respecto a lo que conoce

4.- ¿Qué conocimientos tienes de la EA? Cuando me enteré de que me iba a quedar la mamá, se le olvidaban las cosas, ella siempre era la que cuidaba de los niños.

5.- ¿Cómo fue el proceso de enterarse de la EA? ¿Quién fue el primero en notar algo raro? Empecé a disminuir en el que hacía, la mamá se le olvidaban las cosas.

6.- ¿Se conversó el tema a nivel familiar? Se conversó pero con los demás hermanos.

7.- ¿Hubo alguna estrategia para llevar de mejor manera el estado o los cuidados de la persona con EA? Me ayudaron a salir de la casa.

Respecto a cómo lo vive

8.- ¿Cómo te afecta a ti personalmente la enfermedad la persona con EA? ¿Qué emociones y sentimientos has experimentado? Me da tristeza, me da pena, me da estrés.

10.- ¿Cómo te cuidas física, mental o emocionalmente? Me ayudo con la familia, me apoyo en ellos.

9.- ¿Sentiste en algún momento que podías ayudar en algo? En el momento que él se iba a operar, pero yo no lo pude hacer.

11.- ¿Crees que a (la persona que cuida de tu familiar con Alzheimer) pueda darle Alzheimer en el futuro? Empezó con mi mamá, después con mi papá.

12.- Si pudieras darle un consejo a una persona que tiene un familiar que le acaban de diagnosticar Alzheimer, ¿cuál sería? Que se apoye en los demás.

Familiares y cuidadores primarios

Datos personales

1.-Nombre y edad: María - 66 años.

2.-Ocupación: Nana de casa / Cuidadora.

3.- ¿Cuál es el parentesco que tiene con la persona con EA? Madre.

4.- ¿Quién cuida de la persona con EA? ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de ella? María cuida de la madre, 5 años cuidando desde que empezó a cuidarla.

Respecto a lo que conoce

4.- ¿Qué conocimientos tienes de la EA? Cuando me enteré de que me iba a quedar la mamá, se le olvidaban las cosas, ella siempre era la que cuidaba de los niños.

5.- ¿Cómo fue el proceso de enterarse de la EA? ¿Quién fue el primero en notar algo raro? Empecé a disminuir en el que hacía, la mamá se le olvidaban las cosas.

6.- ¿Se conversó el tema a nivel familiar? Se conversó pero con los demás hermanos.

7.- ¿Hubo alguna estrategia para llevar de mejor manera el estado o los cuidados de la persona con EA? Me ayudaron a salir de la casa.

Respecto a cómo lo vive

8.- ¿Cómo te afecta a ti personalmente la enfermedad la persona con EA? ¿Qué emociones y sentimientos has experimentado? Me da tristeza, me da pena, me da estrés.

10.- ¿Cómo te cuidas física, mental o emocionalmente? Me ayudo con la familia, me apoyo en ellos.

9.- ¿Sentiste en algún momento que podías ayudar en algo? En el momento que él se iba a operar, pero yo no lo pude hacer.

11.- ¿Crees que a (la persona que cuida de tu familiar con Alzheimer) pueda darle Alzheimer en el futuro? Empezó con mi mamá, después con mi papá.

12.- Si pudieras darle un consejo a una persona que tiene un familiar que le acaban de diagnosticar Alzheimer, ¿cuál sería? Que se apoye en los demás.



Consentimiento Informado

Yo María Sepúlveda Grande identificado con el RUT 692127-9, el día 19/02/2020 autorizo a

Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

María Sepúlveda Grande Firma del Informante

Kaharla Fuentes Quinteros Firma del Investigador

mi hermano se llevó a mi mamá una semana y yo le hice un cuaderno con todos los datos que él me dio.

Familiares y cuidadores primarios

Datos personales

- 1.- Nombre y edad: Paola Reyes - 44 años.
2.- Ocupación: Cuidadora familiar.
3.- ¿Cuál es el parentesco que tiene con la persona con EA? Hermana menor.
4.- ¿Quién cuida de la persona con EA? ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de ella? Yo y mi papá colaboramos, me toca ir a cuidar con él por lo mismo.
5.- ¿Cómo fue el proceso de enterarse de la EA? ¿Quién fue el primero en notar algo raro? Yo, como yo lo llevé al médico luego del AEC tuve que decirle de trabajar e ir a un curso con él.
6.- ¿Se conversó el tema a nivel familiar? Sí con mi hermano, uno dice lo mismo que yo lo otro, pero me da sobre como yo a su, como todo lo que me a pasar.
7.- ¿Hubo alguna estrategia para llevar de mejor manera el estado o los cuidados de la persona con EA? No me dediqué a investigar y las estrategias que fue implementando.

Respecto a cómo lo vive: Me da esperanza de que los otros usen el principio: Frustración, angustia, le da a uno con ella. Ahora: Es un curso, lo de brindarles ayuda, me siento en paz.

- 8.- ¿Cómo te afecta a ti personalmente la enfermedad la persona con EA? ¿Qué emociones y sentimientos has experimentado? Se cambió la vida, yo no tengo vida propia, pero entono a ella.
10.- ¿Cómo te cuidas física, mental o emocionalmente? Tengo una rutina de ejercicios en la ciudad no puedo ir a gimnasio, leído mi alimentación, el trabajo es mi factor de distracción.
9.- ¿Sentiste en algún momento que podías ayudar en algo? Claro que uno es útil, uno se transforma en el que portar la vida del otro.
11.- ¿Crees que a (la persona que cuida de tu familiar con Alzheimer) pueda darle Alzheimer en el futuro? No lo sé, solo familia no se tiene nada, sería raro poder decirlo.
12.- Si pudieras darle un consejo a una persona que tiene un familiar que le acaban de diagnosticar Alzheimer, ¿cuál sería? Que busque una red de apoyo, porque que busque un modelo que le ayude porque eso de ir a ayudar en el tránsito y todo el proceso de su vida.



Consentimiento Informado

Yo Paola Reyes, identificada con el RUT 10523540-7, el día 24 de febrero 2020 autorizo a Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

Firma del Informante

Firma del Investigador

He hablado con el médico y el papá y que busque una respuesta para ser la misma que yo.

Familiares y cuidadores primarios

Datos personales

- 1.- Nombre y edad: Deydara Coshillo - 65 años.
2.- Ocupación: Operador de Grúa.
3.- ¿Cuál es el parentesco que tiene con la persona con EA? Esposo.
4.- ¿Quién cuida de la persona con EA? ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de ella? Tanto diagnosticado.
5.- ¿Cómo fue el proceso de enterarse de la EA? ¿Quién fue el primero en notar algo raro? Esto por el repente, de cuando ella le despertaron de ahí como fue.
6.- ¿Se conversó el tema a nivel familiar? Sí, pero me fue difícil, lo primero que me vino a la mente fue el miedo a perderlo.
7.- ¿Hubo alguna estrategia para llevar de mejor manera el estado o los cuidados de la persona con EA? Si le acompaña, para más tiempo con ella, y estar más alerta que se pueda.
8.- ¿Cómo te afecta a ti personalmente la enfermedad la persona con EA? ¿Qué emociones y sentimientos has experimentado? Mucha pena, de ver que le pasa que él se va a ir y yo no lo puedo hacer.
10.- ¿Cómo te cuidas física, mental o emocionalmente? Yo ahora tengo que ir a la casa, yo me voy a la casa de mi mamá y me voy a la casa de mi papá.
9.- ¿Sentiste en algún momento que podías ayudar en algo? Sí, si no estuviera yo él estaría perdido.
11.- ¿Crees que a (la persona que cuida de tu familiar con Alzheimer) pueda darle Alzheimer en el futuro? El repente es mi tipo de estrés, algunos días lo pienso de que me puede enfermar.
12.- Si pudieras darle un consejo a una persona que tiene un familiar que le acaban de diagnosticar Alzheimer, ¿cuál sería? De repente los hijos piensan que lo mismo es eso, igual, yo creo que el que tiene que hacer es que él no se le vaya a ir, que él no se le vaya a ir, que él no se le vaya a ir.

Respecto a cómo lo vive: Siempre da a poco, se le pierden los cosas, se le olvidan los que le a hacer, él me much tiempo.

Respecto a cómo lo vive: Nunca no se como manejarlo. Ahora me estreso, porque si yo tengo que ir a la casa de mi mamá y me voy a la casa de mi papá.

Respecto a cómo lo vive: Me da esperanza de que los otros usen el principio: Frustración, angustia, le da a uno con ella. Ahora: Es un curso, lo de brindarles ayuda, me siento en paz.

Respecto a cómo lo vive: Me da esperanza de que los otros usen el principio: Frustración, angustia, le da a uno con ella. Ahora: Es un curso, lo de brindarles ayuda, me siento en paz.



Consentimiento Informado

Yo Deydara Daniel Castro Muñoz, identificada con el RUT 7.259.084-8, el día 27 de febrero 2020 autorizo a Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

Firma del Informante

Firma del Investigador

mi hermano se lleva a mi mamá una semana con nosotros con todos los cuidados que ella necesita por su salud.

Familiares y cuidadores primarios

Datos personales

1.- Nombre y edad: Pablo Deyn - 44 años.

2.- Ocupación: Cuidador familiar.

3.- ¿Cuál es el parentesco que tiene con la persona con EA? Demencia vascular / madre. 2 (hermano)

4.- ¿Quién cuida de la persona con EA? ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de ella? 8 años yo y mi papa colaboro, me fue por ir a vivir con ellos por lo mismo.

Respecto a lo que conoce

4.- ¿Qué conocimientos tienes de la EA? total, estoy muy informado o yo me he ido leyendo en el internet.

5.- ¿Cómo fue el proceso de enterarse de la EA? ¿Quién fue el primero en notar algo raro? yo, como yo lo llevé al médico luego del AEC tuvo que decir de trabajar e irme a vivir con ellos.

6.- ¿Se conversó el tema a nivel familiar? Si con mi hermano, uno dice lo mismo que yo lo otro, pero me va sobre como yo a su, como todo lo que me a pesar.

7.- ¿Hubo alguna estrategia para llevar de mejor manera el estado o los cuidados de la persona con EA? No me dediqué a investigar y las estrategias que fue implementando.

Respecto a cómo lo vive

8.- ¿Cómo te afecta a ti personalmente la enfermedad de la persona con EA? ¿Qué emociones y sentimientos has experimentado? Me da esperanza de que los otros van a estar bien. Ahora: es un caos, lo de mi mamá es un caos. Me da frustración, angustia, le da tristeza, me da tristeza, me da tristeza.

10.- ¿Cómo te cuidas física, mental o emocionalmente? trato de ir a la casa de mi mamá, pero no puedo ir porque no tengo dinero, tengo que buscar un trabajo que cubra mis necesidades, el trabajo es mi factor de distracción.

9.- ¿Sentiste en algún momento que podías ayudar en algo? No lo sé, pero la familia no tiene nada, sería raro poder decirlo.

11.- ¿Crees que a (la persona que cuida de tu familiar con Alzheimer) pueda darle Alzheimer en el futuro? No lo sé, pero la familia no tiene nada, sería raro poder decirlo.

12.- Si pudieras darle un consejo a una persona que tiene un familiar que le acaban de diagnosticar Alzheimer, ¿cuál sería? Que busque una red de apoyo, porque que busque un modelo que cubra porque eso de ir a ayudar en el tránsito y todo el proceso de su mamá.

DISEÑO|UC

Consentimiento Informado

Yo Sara Quintero Morales identificado con el RUT 9.665.181.3, el día 21/02/20 autorizo a Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

Sara
Firma del Informante

Kaharla
Firma del Investigador

Neurólogo/ Psiquiatra/ Geriatra Neurologo. Adulto. Centro: Hospital Felix Bulnes, Clínica Cordillera.

Datos personales

1.- Nombre y edad: Felipe Alzola 37 años.

2.- Profesión y/o mención: Neurologo.

3.- ¿Qué te llevó a querer estudiar eso? Avances de Atención, memoria, lo poste Agnina (diagnóstico) entre otros temas, y demás.

Respecto a su trabajo

4.- ¿Con cuánta frecuencia te toca atender a personas con Alzheimer? en que %? 5% - 10% como médico general. Por 25% como neurologo.

5.- ¿Cuál es el procedimiento que realizas normalmente en este tipo de consultas? Recibo la historia.

6.- ¿Las personas van acompañadas de algún familiar? ¿quién? 1/4 van solos -> Evolucio mejor.

7.- ¿Cómo es la actitud de el familiar o cuidador que lo acompaña? mejor en la mayoría.

8.- ¿Con qué nivel de conocimiento llega el familiar o cuidador a la consulta? lo general -> conocimiento de tener el cuadro.

9.- ¿Cómo se ayuda al familiar o cuidador entorno a la enfermedad que padece la persona con Alzheimer? siempre lento. Antes de establecer el diagnóstico se hacen consultas separadas.

10.- ¿Con qué regularidad se programan las siguientes consultas? No hay cultura para el adulto mayor. Le salud se da por salud. No algo que se trabaja. - cuidadores freelance. -

Respecto a la sociedad Chilena

Según tu opinión ¿Cuál es el desafío más grande que se enfrenta hoy en torno a la enfermedad del Alzheimer en Chile? No hay cultura para el adulto mayor.

Entre 1 y 10, ¿Cuán informada crees que está la sociedad en cuanto a la enfermedad de Alzheimer en general? 3-4

Entre 1 y 10, ¿Cuán informada crees que está la sociedad en cuanto a los cuidados de una persona con Alzheimer? 1

Entre 1 y 10, ¿Cuán informada crees que está la sociedad en cuanto a la prevención o ralentización de la enfermedad de Alzheimer? 2

Educar sobre el cuidado de nuestra salud.

Hoy en día ¿Cuáles son las mayores satisfacciones de su trabajo? Responde a lo que me gusta. Pasa un día de la semana + reuniones.

En los pocos casos que he visto un cambio tanto como en el paciente y cuidador. pacientes hiperdependientes - Instituto de Cuidados -> Estrategias estandarizadas. - familia. El no ver al familiar se separan hasta meses.

El no estar una hora por estar un mes, las conductas.

importante el tema del día a día. Alimentar, ejercicio, buen dormir.

Cuidado principal. 1) No se sabe muy importante lo de Bulnes.

2) Cuidado secundario. Natural. Mejor. Para conjugue o hijo.

Horarios de rutinas repetidas. Algunas -> persona mucha ansiedad.

DISEÑO|UC

Consentimiento Informado

Yo Felipe Alzola Bendicho identificado con el RUT 15364.165 - 15, el día 21/enero/2020 autorizo a Kaharla Fuentes Quinteros para utilizar la información recopilada en la entrevista y las fotografías tomadas, únicamente como material de investigación para el desarrollo de su memoria y presentación de título.

Felipe
Firma del Informante

Kaharla
Firma del Investigador

BIBLIOGRAFÍA

Albala, D. C. (2015). La situación de la demencia en Chile y el mundo. Retrieved from http://compuerta.cl/geriatria-congreso2015/presentaciones/pdf/parque_1/3_viernes_24/pre_7.pdf

Association, A. (2018a). Etapas del Alzheimer. Retrieved April 23, 2019, from <https://www.alz.org/alzheimer-dementia/alzheimer-de-inicio-temprano-precoz?lang=es-MX>

Association, A. (2018b). What is Alzheimer’s Disease? Symptoms & Causes | alz.org. Retrieved January 24, 2020, from <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers>

Association, A. (2020). El Alzheimer y el Cerebro | Portal Español de la Alzheimer’s Association. Retrieved January 24, 2020, from https://www.alz.org/espanol/about/el_alzheimer_y_el_cerebro.asp

ATALAYAR. (2018). Los nuevos cuidadores. Retrieved January 30, 2020, from <https://www.atalayar.com/content/los-nuevos-cuidadores>

Buiza, C., & Díaz, P. (2019). La actividad cotidiana significativa para personas con demencia | Instituto Matia. (1), 59–65. Retrieved from <http://www.matiainstituto.net/es/publicaciones/la-actividad-cotidiana-significativa-para-personas-con-demencia>

CEPAL. (2015). CEPAL: Hacia 2060 la región tendrá 25% más de habitantes, con más adultos mayores que menores de 20 años | Comunicado de prensa | Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Retrieved January 23, 2020, from <https://www.cepal.org/es/comunicados/cepal-2060-la-region-tendra-25-mas-habitantes-mas-adultos-mayores-que-menores-20-anos>

CIBERNED. (2012). Ciberned - La urgencia en la cura de enfermedades neurodegenerativas. Retrieved November 5, 2019, from <https://www.ciberned.es/noticias/blog/409-la-urgencia-en-la-cura-de-enfermedades-neurodegenerativas.html>

Cruz, M., Pérez, M. del C., Villegas, E., Flores, N., Hernández, E., & Reyes, P. (2013). Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental : evidencias empíricas.

DESIGN COUNCIL. (2012). Grouple | Consejo de diseño. Retrieved February 17, 2020, from <https://www.design-council.org.uk/resources/case-study/grouple?ref=public-designvault>

Díaz Veiga, P., Martínez, T., Sancho, M., & Rodríguez, P. (2014). Unidades de convivencia para personas que necesitan ayuda (pp. 1–22). pp. 1–22. Retrieved from <http://www.matiainstituto.net/es/publicaciones/cuadernos-practicos-modelo-de-atencion-centrado-en-la-persona-6-unidades-de>

Familiar, A. (2019). Enfermedades crónicas comunes en personas mayores. Retrieved June 24, 2019, from <http://ayudafamiliar.es/blog/enfermedades-comunes-personas-mayores-12-enfermedades-cronicas-ancianos>

Hervás, M. (2018). Villa Olvido, el ‘pueblo’ para enfermos de alzhéimer | Sociedad | EL PAÍS. Retrieved February 17, 2020, from https://elpais.com/sociedad/2018/12/22/actualidad/1545471875_182240.html

La Vanguardia. (2015). El 70% de cuidadores de personas con alzheimer, en riesgo de enfermedad. Retrieved June 24, 2019, from <https://www.lavanguardia.com/salud/20150921/54435391391/cuidadores-personas-alzheimer-riesgo-enfermedad.html>

Losada, A., Montorio, I., Izal, M., & Márquez, M. (2005). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales.

Martín (Coord.), M., Agüera, L., Sánchez, M. I., Mateos, R., Franco, M., Castellano, M., ... Cervilla, J. (2005). Consenso Español sobre Demencias. 99. <https://doi.org/10.1186/s12903-018-0506-6>

MedlinePlus. (2019). Enfermedades neurodegenerativas: MedlinePlus en español. Retrieved November 5, 2019, from <https://medlineplus.gov/spanish/degenerativediseases.html>

Mercedes, A., Córdoba, C., Juliana, M., & Aparicio, G. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensamiento Psicológico, 12(1), 6. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (n.d.). Programa de Apoyo al Recién Nacido. Retrieved March 12, 2020, from <http://www.crececontigo.gob.cl/beneficios/programa-de-apoyo-al-recien-nacido/>

Mollenhauer, K., Rico, M., Salvatierra, R., & Wuth, P. (2017). Creando valor a través del diseño de servicios. Retrieved from <http://www.dsuc.cl/pdf/Creando-valor-a-traves-del-Diseno-de-Servicios-DSUC.pdf?pdf=Publicacion>

OMS. (2014). OMS | «Envejecer bien», una prioridad mundial. WHO. Retrieved from <https://www.who.int/media-centre/news/releases/2014/lancet-ageing-series/es/>

OMS. (2019). Demencia OMS. Retrieved June 17, 2019, from Demencia website: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Peniel. (2019). Librería Cristiana Peniel. Retrieved June 24, 2019, from <https://peniel.cl/>

Sepúlveda, P. (2018). La silenciosa y costosa expansión del alzhéimer. Retrieved January 24, 2020, from <https://www.latercera.com/tendencias/noticia/la-silenciosa-costosa-expansion-del-alzheimer/279678/>

Slachevsky, A., Arriagada, P., Maturana, J., & Rojas, R. (2012). Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en Chile. Propuesta de un PPlan Nacional de Alzheimer y otras Demencias.

Tercera, L. (2015). Minsal: Chile es el tercer país con el estilo de vida menos saludable en América. Retrieved June 19, 2019, from <https://www.latercera.com/noticia/minsal-chile-es-el-tercer-pais-con-el-estilo-de-vida-menos-saludable-en-america/>

The school of life. (2019). Emotional First Aid Kit. Retrieved June 24, 2019, from <https://www.theschooloflife.com/shop/emotional-first-aid-kit/>

Vázquez, C. (2011). El diagnóstico definitivo del Alzheimer es “con la autopsia” | CuidatePlus. Retrieved January 24, 2020, from <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/neurologicas/2011/09/22/diagnostico-definitivo-alzheimer-autopsia-24522.html>

Vega, H. (2019). Número de nacimientos en Chile descendió 5,4% entre 2016 y 2017. Retrieved January 23, 2020, from <https://www.ine.cl/prensa/2019/11/15/número-de-nacimientos-en-chile-descendió-5-4-entre-2016-y-2017>

Vigorelli, P. (2017). Hablar y comunicar con el enfermo de Alzheimer ¿es posible?