



Cúdate para cuidarme

**Producto digital para minimizar el impacto del síndrome de
burnout en los cuidadores informales de pacientes con
Alzheimer**

Proyecto de Grado

Nathalee Alzate Bermúdez
Cristian Camilo Bojacá Hoyos

Bogotá D. C., 2021

Cuídate para cuidarme

Cuídate para cuidarme

**Producto digital para minimizar el impacto del síndrome de
burnout en los cuidadores informales de pacientes con
Alzheimer**

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al
título de:

Diseñador Digital y Multimedia

Director (a):

Luis Alberto Lesmes Sáenz

Línea(s) de énfasis:

Tecnologías para producción multimedia

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca
Facultad de Ingeniería y Arquitectura
Programa de Diseño Digital y Multimedia
Bogotá D. C., 2021

Cuídate para cuidarme

Dedicatoria

En memoria de Isidoro Bermúdez quien perdió la batalla contra el Alzheimer y fue la inspiración para desarrollar este proyecto. A nuestras familias quienes hicieron todos los sacrificios posibles para convertirnos en los profesionales que somos ahora.

Agradecimientos

Un agradecimiento especial a los tutores Andrés Y Luis Alberto quienes nos apoyaron incondicionalmente para que este proyecto logrará un impacto mayor a lo que esperábamos.

De igual manera, a los demás docentes del programa que nos acompañaron en nuestro proceso formativo para convertirnos en los profesionales que somos.

Al programa Cuidando a los Cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, quienes nos compartieron sus conocimientos en torno a las necesidades de los cuidadores, factor indispensable para el desarrollo de este proyecto.

A las cuidadoras del programa Cuidando a los cuidadores, quienes nos permitieron conocer sus historias de vida que aún llenas de dificultades, nos demostraron la dedicación y amor que tienen hacia su trabajo.

Por la oportunidad de implementar la propuesta en diseño y compartir experiencias a partir de las sesiones colaborativas con los integrantes del grupo terapéutico Hablando con el Alzheimer.

A nuestros colegas de formación, quienes fueron un constante apoyo para nunca desistir a pesar de las diferentes dificultades que se presentaron a lo largo del proyecto.

Y, por último, agradecemos nuevamente a nuestras familias, a Dios y la vida por permitirnos llegar a esta etapa de nuestras vidas, llenas de experiencias con las cuales nos enfrentaremos a la vida profesional y las demás por venir.

Cuídate para cuidarme

*“Si habito en tu memoria, no estaré solo”
Mario Benedetti*

Resumen

Los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer se ven afectados por el síndrome de burnout, debido a estresores físicos, emocionales, sociales y económicos que esta labor impone sobre ellos, agregado al poco acompañamiento por parte del sector salud y gubernamental.

Es así como en este proyecto se expone la situación de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, la realidad actual en la que se encuentran en Colombia y las causas que llevan al cuidador a padecer del síndrome de burnout, con el fin de obtener un conocimiento alrededor del tema y de esta manera llegar a una solución que pueda minimizar el impacto de dicho síndrome, causante del deterioro en la calidad de vida en los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, en la ciudad de Bogotá.

Para la adecuada solución del problema se considera pertinente realizar una investigación de carácter mixto, bajo una metodología basada en el método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983), con elementos del diseño emocional y el diseño colaborativo. Esta metodología se divide en cuatro fases: Indagación y análisis, Síntesis, evaluación e implementación.

Luego de aplicar la metodología se decide desarrollar un producto digital, que busca incentivar al reconocimiento del síndrome por parte de los cuidadores, proporcionar herramientas conductuales dirigidas al autocuidado y conectar a los cuidadores entre sí, involucrando al mismo tiempo entidades de apoyo social.

Palabras clave: Cuidador informal, Alzheimer, Síndrome de Burnout, Producto digital.

Línea(s) de profundización:

El producto digital está construido bajo la línea de profundización tecnologías para producción multimedia el cual presenta contenidos de valor como apoyo al autocuidado de los cuidadores informales, además de conectarlo con otras personas en situaciones similares y organizaciones de apoyo social.

Abstract

The informal caregivers of patients with Alzheimer's are seen affected by burnout, affecting aspects in the physical, emotional, social, and economic dimensions which this labor imposes on them. In this article, the situation of these caregivers, the actual reality in which they are found in Colombia, and the causes which bring the caregiver to suffer from burnout are exposed, with the end goal of obtaining knowledge about the topic and, by this manner, arrive at a solution which can minimize the impact of burnout, which causes deterioration in quality of life in the informal caregivers of patients with Alzheimer's, in the city of Bogota via a digital product.

For the adequate solution of the problem, an investigation of qualitative character, under a methodology based on the project method of Bruno Munari (Munari, 1983), with elements of collaborative design is established. This methodology is divided into four phases: Inquiry and analysis, synthesis, evaluation, and implementation. With this methodology, obtaining a solution from the discipline of digital design and multimedia, based on empathy and collaboration with the caregivers via exploration of the field and participative sessions, where spaces of conversation around experiences are propitiated.

Obtaining as a result a design response which meets the general objective of the project, developing a web platform that through its contents incentivizing the recognition of burnout,

Cuídate para cuidarme
proportioning behavioral tools directed toward self-care, and connecting caregivers, involving at the same time entities of social support, is sought.

Keywords:

Informal caregiver, Alzheimer, Burnout, Digital product.

Research lines:

The digital product is built under the line of deepening technologies for multimedia production which presents valuable content to support the self-care of informal caregivers, in addition to connecting them with other people in similar situations and social support organizations.

Tabla de contenido

Aval del Proyecto.....	4
Dedicatoria.....	7
Agradecimientos.....	8
Resumen.....	10
<i>Abstract</i>	12
Tabla de contenido.....	14
Listado de figuras.....	18
Listado de tablas.....	23
Listado de anexos.....	24
Capítulo 1. Formulación del proyecto.....	26
1.1 Introducción.....	27
1.2 Justificación.....	29
1.3 Definición del problema.....	31
1.4 Hipótesis de la investigación.....	33
1.5 Objetivos.....	34
1.5.1 <i>Objetivo general</i>	34
1.5.2 <i>Objetivos específicos</i>	34
1.6 Planteamiento metodológico.....	35
1.7 Alcances y limitaciones.....	38
Capítulo 2. Base teórica del proyecto.....	39
2.1 Marco referencial.....	40
2.1.1 <i>Marco teórico contextual</i>	40

	<i>Cuídate para cuidarme</i>
2.1.1.1 Alzheimer.....	43
2.1.1.2 Cuidador informal	44
2.1.1.3 Síndrome de burnout.....	47
2.1.1.4 Solución desde otras disciplinas	53
2.1.2 Marco teórico disciplinar.....	64
2.1.2.1 TIC como apoyo del soporte social al enfermo crónico y su cuidador: Aproximación al estado del Arte.....	64
2.1.2.2 Diseño emocional	66
2.1.2.3 Co-diseño o diseño participativo	68
2.1.3 Marco conceptual	69
2.1.4 Marco institucional.....	72
2.1.4.1 Universidad Nacional de Colombia	72
2.1.5 Marco legal	73
2.2 Estado del arte.....	78
2.2.1 Iniciativas colombianas para cuidadores.....	78
2.2.1.1 Cuidando a los cuidadores	78
2.2.1.2 Cuidarme cuidarte	79
2.2.1.3 Fundación acción familiar Alzheimer Colombia	82
2.2.2 Propuestas aproximadas a la problemática	83
2.3 Caracterización de usuario	87
Capítulo 3. Desarrollo de la metodología, análisis y presentación de resultados	92
3.1 Criterios de diseño.....	93
3.1.1 Árbol de objetivos de diseño	93
3.1.2 Requerimientos y determinantes de diseño	95
3.2 Hipótesis de producto	98
3.3 Fase de indagación y análisis	99

3.4 Fase de síntesis.....	105
3.5 Fase de evaluación.....	108
3.6 Fase de implementación	110
3.7 Resultados de los testeos	111
3.7.1 <i>Primer testeo</i>	111
3.7.1.1 <i>Historias de vida</i>	111
3.7.1.2 <i>Herramientas conductuales</i>	115
3.7.1.3 <i>Estrategia comunicativa</i>	119
3.7.2 <i>Segundo testeo</i>	120
3.7.2.1 <i>Test de sobrecarga</i>	121
3.7.2.2 <i>Primer encuentro grupo terapéutico</i>	131
3.7.2.3 <i>Primera sesión colaborativa</i>	133
3.7.2.4 <i>Segunda sesión colaborativa</i>	140
3.7.2.5 <i>Tercera sesión colaborativa</i>	146
3.7.2.6 <i>Análisis caso de estudio</i>	151
3.7.3 <i>Tercer testeo</i>	157
3.7.3.1 <i>Implementación de la plataforma</i>	158
3.7.3.2 <i>Corroboración de la plataforma con usuario</i>	160
3.8 Prestaciones del producto	164
3.8.1 <i>Aspectos morfológicos</i>	164
3.8.1.1 <i>Diseño de marca</i>	164
3.8.1.2 <i>Diseño de los contenidos</i>	169
3.8.1.3 <i>Diseño de la plataforma web</i>	176
3.8.2 <i>Aspectos técnico-funcionales</i>	188
3.8.2.1 <i>Funcionalidad de la plataforma web</i>	188
3.8.3 <i>Aspectos de usabilidad</i>	189
3.8.3.1 <i>Mapa de navegación de la plataforma web</i>	189

	<i>Cuídate para cuidarme</i>
3.8.3.2 Evaluación heurística de usabilidad	192
3.8.3.3 Ecosistema de la plataforma web.....	197
Capítulo 4. Conclusiones.....	200
4.1 Conclusiones	201
4.2 Estrategia de mercado.....	203
4.2.1 Segmentos de cliente	203
4.2.2 Propuesta de valor.....	205
4.2.3 Canales.....	205
4.2.4 Relaciones con los clientes	206
4.2.5 Fuentes de ingresos	207
4.2.6 Actividades clave	207
4.2.7 Recursos clave	208
4.2.8 Socios clave.....	209
4.2.9 Estructura de costes.....	210
4.3 Consideraciones	212
Referencias bibliográficas.....	213
Anexos	218

Listado de figuras

Figura 1. Actores corresponsables en el Sistema de cuidado.	74
Figura 2. Canal de YouTube Cuidando a los cuidadores.....	79
Figura 3. Página web Cuidarme Cuidarte.	80
Figura 4. Red social Facebook Grupo de Neurociencias de Antioquia.	81
Figura 5. Página web fundación acción familiar Alzheimer Colombia.	82
Figura 6. Red social Facebook fundación acción familiar Alzheimer Colombia.....	83
Figura 7. Aplicación “Alzheimer´in Sesi”.....	84
Figura 8. Aplicación “Cuidador de Alzheimer”.....	85
Figura 9. Aplicación “My alzh team”	86
Figura 10. Aplicación realidad virtual “A Walk Through Dementia” ..	87
Figura 11. Gráfico, caracterización de usuario.....	89
Figura 12. Tarjeta persona.	91
Figura 13. Árbol de objetivos de diseño.	94
Figura 14. Matriz, hipótesis de producto.	98
Figura 15. Primera sesión “Cuidando a Cuidadores” 2020.	100
Figura 16. Certificado “Cuidando a Cuidadores” 2020.....	101
Figura 17. Historias de vida con Stella Arias 2021.....	104
Figura 18. Resumen historias de vida Ligia Rivera.....	113
Figura 19. Historias de vida con Ligia Rivera.....	114

Figura 20. Reunión con Fernando Torres experto temático.....	120
Figura 21. Reunión con Fernando Torres experto temático.....	123
Figura 22. Gráfico que muestra el género del cuidador informal. ..	124
Figura 23. Gráfico que muestra si el cuidador es menor o mayor de 50 años.	125
Figura 24. Gráfico que muestra la nacionalidad del cuidador.	126
Figura 25. Gráfico que muestra si es el único cuidador o recibe apoyo por parte de otras personas.....	126
Figura 26. Gráfico dirigido a exponer qué otro u otros roles desempeñan los cuidadores.....	127
Figura 27. Gráfico que muestra que parentesco tiene el cuidador con su paciente.	128
Figura 28. Gráfico que muestra el nivel de sobrecarga de los cuidadores.	129
Figura 29. Encuentro primer encuentro grupo terapéutico.....	132
Figura 30. Encuentro primer encuentro grupo terapéutico.....	133
Figura 31. Invitaciones a participar en la serie de talleres “Soy más que un cuidador”.....	134
Figura 32. Primer taller “Soy más que un cuidador” de Cuídate para Cuidarme.	135
Figura 33. Actividad del primer taller “Soy más que un cuidador” de Cuídate para Cuidarme.	136
Figura 34. Actividad de seguimiento del primer taller “Soy más que un cuidador” de Cuídate para Cuidarme.	137
Figura 35. Satisfacción de los usuarios alrededor del primer taller “Soy más que un cuidador” de Cuídate para Cuidarme.....	138

Figura 36. Invitación a participar en el taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?”	140
Figura 37. Segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme	142
Figura 38. Segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme.	142
Figura 39. Segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme.	144
Figura 40. Satisfacción de los usuarios alrededor del segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme.	145
Figura 41. Invitaciones a participar en el taller “Un paso hacia mi futuro”	146
Figura 42. Tercer taller “Un paso hacia mi futuro” de Cuídate para Cuidarme.	147
Figura 43. Segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme.	149
Figura 44. Satisfacción de los usuarios alrededor del tercer taller “Un paso hacia mi futuro” de Cuídate para Cuidarme.	150
Figura 45. Valores escala de sobrecarga del cuidador Zarit versión 04, 10 de febrero de 2014.	153
Figura 46. Revisión plataforma web con experto temático.	159
Figura 47. Corroboración de la plataforma web con usuario	161
Figura 48. Moodboard para el desarrollo de la marca.	165
Figura 49. Bocetos creación de marca.....	166
Figura 50. Identidad visual “Cuídate para cuidarme”.	167

Figura 51. Tipografías “Cuídate para cuidarme” .	167
Figura 52. Paleta de color “Cuídate para cuidarme” .	168
Figura 53. Sección cuídate de la plataforma web Cuídate para cuidarme.	169
Figura 54. Cartilla soy más que un cuidador, actividad defino lo que siento. .	171
Figura 55. Ejemplo actividad ¿Quién soy? de la plataforma web Cuídate para cuidarme. .	172
Figura 56. Ejemplo actividad Defino lo que siento de la plataforma web Cuídate para cuidarme. .	173
Figura 57. Encabezado plataforma web “Cuídate para cuidarme”.	177
Figura 58. Pie de página plataforma web “Cuídate para cuidarme” .	177
Figura 59. Inicio plataforma web “Cuídate para cuidarme” .	178
Figura 60. Cúidate plataforma web “Cuídate para cuidarme” .	179
Figura 61. Taller 1 plataforma web “Cuídate para cuidarme” .	181
Figura 62. Comunidad plataforma web “Cuídate para cuidarme” .	182
Figura 63. Grupo B plataforma web “Cuídate para cuidarme” .	183
Figura 64. Entidades plataforma web “Cuídate para cuidarme” .	184
Figura 65. Iconografía plataforma web “Cuídate para cuidarme” .	185
Figura 66. Tipografía Cocogoose .	187
Figura 67. Tipografía Qwestrial .	187
Figura 68. Mapa de navegación “Cuídate para cuidarme” .	191
Figura 69. Diez principios de usabilidad por Nielsen. .	193
Figura 70. Evaluación heurística campo interfaz. .	195
Figura 71. Evaluación heurística campo utilidad. .	195

Cuídate para cuidarme

Figura 72. Evaluación heurística campo diseño de imagen.....	196
Figura 73. Evaluación heurística campo soporte en línea.	196
Figura 74. Ecosistema plataforma web.	197

Listado de tablas

Tabla 1. Dimensiones económicas, sociales, físicas y emocionales de los cuidadores.....	48
Tabla 2. Agotamiento físico del cuidador informal.	52
Tabla 3. Carga emocional del cuidador informal.....	53
Tabla 4. Marco conceptual.	69
Tabla 5. Estructura de costes.....	210

Listado de anexos

Anexo A. Portafolio Nathalee Alzate Bermúdez (Behance)	218
Anexo B. Portafolio Cristian Camilo Bojacá Hoyos (Behance)	218
Anexo C. TABLA DE REQUERIMIENTOS Y DETERMINANTES_ Cuídate para cuidarme	218
Anexo D. REFERENTES PROYECTO_Cuídate para cuidarme....	218
Anexo E. RADIOGRAFÍA DEL PROYECTO_Cuídate para cuidarme	218
Anexo F. ÁRBOL DE PROBLEMAS_Cuídate para cuidarme.....	218
Anexo G. PROTOCOLO TESTEO 2 EN ADELANTE_Cuídate para cuidarme	218
Anexo H. PROTOCOLO TESTEO 1_Cuídate para cuidarme.....	218
Anexo I. SESIONES HISTORIAS DE VIDA_Cuídate para cuidarme	219
Anexo J. PERMISOS PARA EL USO DEL MATERIAL DEL PROGRAMA CUIDANDO A CUIDADORES	219
Anexo K. MANUAL DE MARCA Y GUÍA DE ESTILO WEB_Cuídate para cuidarme.....	219
Anexo L. CARTILLAS DE LOS TALLERES_Cuídate para cuidarme	219
Anexo M. MODELO DE NEGOCIOS_Cuídate para cuidarme.....	219

Cuídate para cuidarme

Cuídate para cuidarme

Capítulo 1. Formulación del proyecto

1.1 Introducción

En Colombia, el cuidado de pacientes con Alzheimer en primera medida, está a cargo del círculo social cercano al afectado, donde la familia y la comunidad, deben brindar la mayor cantidad del apoyo, y en una menor medida aportan a su cuidado el sector salud y gubernamental, como se menciona en el modelo de corresponsabilidad adoptado por el Estado (Convenio 547, 2015).

Es así como el cuidador cercano al afectado por el Alzheimer, quien por lo general no tiene conocimientos en el área de la salud (Aparicio et al., 2008), recibe una gran responsabilidad, esto se ve reflejado en un estudio realizado por Cerquera y Galvis (2014), donde la muestra fue de 53 cuidadores familiares y el 75% de ellos sufría de algún grado de sobrecarga. De esta manera se presenta un desequilibrio en la cotidianidad del cuidador informal, afectándolo en aspectos sociales, económicos y sobre todo en su integridad física y emocional, siendo estos factores asociados al síndrome de burnout (Rivera, et al., 2015).

De acuerdo a lo anterior, se identifica la necesidad de apoyar a los cuidadores informales de personas con Alzheimer, por medio del Diseño Digital y Multimedia, con el objetivo de minimizar el impacto del Síndrome de burnout causante del deterioro en su calidad de vida, segmentando la población a la ciudad de Bogotá. Para cumplir con el objetivo anterior se da respuesta a la pregunta ¿Cómo desde el Diseño Digital y Multimedia se puede apoyar al cuidador informal de pacientes con Alzheimer a minimizar el impacto del síndrome de

burnout causante de afectar su calidad de vida?

Para resolver el problema se considera pertinente realizar una investigación de carácter cualitativo, bajo una metodología basada en el método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983), con elementos del diseño emocional y el diseño colaborativo. Esta metodología se divide en cuatro fases: Indagación y análisis, Síntesis, evaluación, e implementación.

En primera instancia, se identifican los aspectos alrededor de los cuidadores informales, mediante la búsqueda de información, ligado a lo anterior, se realiza el estudio cualitativo aplicando la herramienta “Historias de vida” que se desarrolla alrededor de varias reuniones que buscan exponer el proceso entorno a su labor.

Luego de analizar los datos se toma la decisión de abordar el problema mediante un producto digital que incentive al reconocimiento del síndrome por parte del cuidador, proporcione herramientas conductuales dirigidas al autocuidado y conecte a los cuidadores entre sí, involucrando al mismo tiempo entidades de apoyo social.

1.2 Justificación

En Colombia, según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) las personas de la tercera edad equivalen al 9,1% de la población del país, del cual se estima que, en el 2020 más de 350 mil personas mayores de 60 años padecen de algún tipo de demencia, de las cuales el 70% son por Alzheimer (DANE, 2019).

En virtud del modelo de corresponsabilidad adoptado por el Estado (Convenio 547, 2015), el cuidado de los pacientes es dividido entre diferentes actores, donde la familia y la comunidad cercana son el primer encargado de brindar auxilio a los pacientes dependientes, y en menor medida participa el sector salud y gubernamental, lo que acredita una mayor carga a los cuidadores informales.

Según un estudio realizado por Cerquera y Galvis (2014), aplicado a 53 cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer, tomada en la ciudad de Bucaramanga, un 75% sufren de algún estado de sobrecarga, y dentro de este porcentaje el 25% sufren de algún estado de depresión.

Teniendo en cuenta lo anterior, se entiende que los cuidadores informales de personas con demencia tipo Alzheimer se ven afectados por su actividad como cuidador de un paciente dependiente, esta situación genera un desequilibrio en su cotidianidad, afectándola en aspectos sociales, económicos y sobre todo en su integridad física y emocional, siendo estos factores asociados al síndrome de burnout.

En efecto, a pesar de los esfuerzos de organizaciones de apoyo social quienes brindan talleres referentes a la enfermedad y el cuidado personal, la propia labor que desempeña el cuidador no le permite asistir a dichos encuentros, lo que representa una falta de accesibilidad para este grupo poblacional (Rivera et al., 2015).

Sin embargo, debido a la situación actual de pandemia “COVID-19, 2020”, los cuidadores informales quienes tienen un manejo básico de las TIC, han tenido que acercarse aún más a los medios digitales para el seguimiento médico del paciente y otros quehaceres, esto genera un mayor compromiso al atender la situación en casa, lo que significa mayor cantidad de tiempo en el cuidado, y en consecuencia cuentan con menos espacios para sí mismos.

De acuerdo a lo anterior, se identifica la necesidad de apoyar a los cuidadores informales de personas con Alzheimer por medio del Diseño Digital y Multimedia, con el fin de minimizar el impacto del síndrome de burnout sobre ellos. Para esto, se busca incentivar al reconocimiento del síndrome, proporcionar herramientas conductuales dirigidas al autocuidado y conectar a los cuidadores entre sí, involucrando al mismo tiempo entidades de apoyo social.

1.3 Definición del problema

Colombia, desde finales del siglo XX se encuentra en un proceso de transición poblacional, en la cual el envejecimiento en los habitantes superó las proyecciones esperadas por el Estado, siendo estas en el 2010 de un 34% y se estima el aumento para el año 2025 de hasta un 54% (DANE, 2005) teniendo en cuenta que los adultos mayores de 60 años cobijan el 9.1% de los habitantes en el país (DANE, 2019).

La vejez trae consigo múltiples enfermedades entre las que se encuentra la demencia, afectando a más de 340 mil personas en Colombia, dentro de las cuales el 70% padecen de Alzheimer (Takeuchi, Ariza, Merchán y Prada, 2017). Según Donoso (2003) las principales complicaciones de la enfermedad radican en: La pérdida de memoria, el lenguaje, la capacidad ejecutiva, las praxias, entre otras, dificultando las actividades cotidianas del paciente, perdiendo su autonomía y, en consecuencia, genera una gran responsabilidad con quien esté a cargo del afectado.

Naturalmente, los principales actores responsables en el cuidado del enfermo son la familia y la comunidad, seguido de los sistemas médicos del país y los entes gubernamentales quienes actúan como mecanismos de control (Convenio 547, 2015). Sin embargo, a pesar de los diferentes actores, la mayor carga recae en los cuidadores que no siempre son capacitados para actuar frente a las demandas que requiere el paciente ni reciben remuneración económica, por lo que la suma de estas circunstancias propicia a la afectación de su salud (Cerquera y Pabón, 2014).

Es así como el cuidador informal de manera consciente o inconsciente llega a un estado denominado síndrome de burnout o síndrome de sobrecarga, definido por Saborío (2016) como “un factor de riesgo laboral con la capacidad para afectar la calidad de vida, salud mental e incluso hasta poner en riesgo la vida de las personas”, es aquí donde De Valle, Hernández, Zúñiga y Martínez (2015) articulan el síndrome de burnout cómo principal consecuencia del cuidado de adultos mayores por parte de los cuidadores informales, quienes se ven afectados en su salud física, psicológica, las relaciones sociales y su economía, siendo estos factores asociados a la calidad de vida según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1998).

Por lo anterior, resulta pertinente abordar la problemática partiendo de la pregunta ¿Cómo desde el diseño digital y multimedia se puede apoyar al cuidador informal de pacientes con Alzheimer a minimizar el impacto del síndrome de burnout causante de afectar su calidad de vida?

1.4 Hipótesis de la investigación

Hipótesis explicativa

El cuidado de personas con Alzheimer produce efectos negativos en las dimensiones: físicas, emocionales, sociales y económicas, en el cuidador informal, siendo este último afectado por el síndrome de burnout.

Hipótesis propositiva

Desde el diseño digital y multimedia, se puede minimizar el impacto del síndrome de burnout en el cuidador informal del paciente con Alzheimer, a través del diseño de un producto digital, que centralice información brindada por organizaciones sociales de apoyo a los cuidadores informales, con la presentación de una serie de estrategias y herramientas conductuales que tienen como objetivo motivar al cambio de conductas y pensamientos que mejoren el bienestar físico, emocional, social y económico en el cuidador.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Minimizar el impacto del síndrome de burnout, causante del deterioro en la calidad de vida en los cuidadores informales de personas con Alzheimer, en la ciudad de Bogotá, mediante un producto digital.

1.5.2 Objetivos específicos

- Identificar los aspectos demográficos, sociales y de salud alrededor de los cuidadores informales, mediante la búsqueda de información, con el fin de exponer su situación.
- Realizar un estudio cualitativo, con el fin de reconocer las afectaciones en dimensiones sociales, económicas, físicas y emocionales del cuidador alteradas por el cuidado del paciente con Alzheimer.
- Desarrollar un producto digital, basado en herramientas conductuales con el fin mejorar el estado del cuidador afectado por el síndrome de burnout.
- Evaluar el producto digital sobre un grupo focal teniendo en cuenta el enfoque de diseño derivado del levantamiento de información.

1.6 Planteamiento metodológico

La metodología utilizada en el proyecto es de carácter cualitativo, teniendo como base el método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983) donde se proponen doce pasos:

1. Problema: el problema en el diseño surge de una necesidad, y este mismo tiene los elementos para su solución.
2. Definir el problema: en este paso se ubican todos los elementos que definen los límites en los que se desarrollará el diseñador.
3. Descomposición del problema: aquí se describen los subproblemas para ayudar a la generación de una mejor solución al problema principal.
4. Recopilación de datos: los subproblemas originan nuevos datos para la etapa creativa.
5. Análisis de datos: los datos recolectados se deben analizar lo que proporcionará sugerencias.
6. Creatividad: la etapa creativa considera todas las operaciones necesarias que se desprenden del análisis de datos.
7. Materiales y tecnologías: se realiza una recolección de datos sobre materiales y tecnologías.
8. Experimentación: se realiza la experimentación de materiales y tecnologías en el proyecto, otorgando más datos.
9. Modelos: Diferentes propuestas encaminadas a la solución del problema.

Cuídate para cuidarme

10. Verificación: Evaluación por parte de los usuarios con el fin de definir su criterio frente a las propuestas.
11. Dibujos constructivos: información para la persona que realiza el prototipo
12. Solución: Diseño que responde a las necesidades del problema.

Además, con la finalidad de orientar el proyecto hacia la mejor solución posible, se hace uso de aspectos asociados al codiseño, mediante procesos de empatía, y un reconocimiento más cercano al contexto real del problema, y con ello obtener datos de valor distintos a la revisión bibliográfica.

Para dar un orden al proceso de indagación y diseño se proponen cuatro fases iterativas (fase de indagación y análisis, fase de síntesis, fase de evaluación, fase de implementación), dirigidas a responder los requerimientos del proyecto, implementando diferentes técnicas, cada una con sus respectivas herramientas, que apoyan la recolección ordenada de datos.

1.6.1 Fase de indagación y análisis

La fase de indagación y análisis comprende los primeros cinco pasos del método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983), donde se ubica el problema, se hace revisión bibliográfica sobre el mismo, se descompone en subproblemas, se obtienen los datos pertinentes y se analizan, proporcionando sugerencias alrededor de la solución al problema.

1.6.2 Fase de síntesis

La fase de síntesis comprende los pasos del seis al nueve del método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983). En este punto, se plantean los objetivos del producto, requerimientos y determinantes e hipótesis de producto, dando paso al proceso de creatividad, integrando también elementos del diseño emocional y codiseño, donde se realizan actividades de empatía, las cuales, aportan a la construcción de una solución al problema a la medida y características de los usuarios reales, traducida en un producto digital.

1.6.3 Fase de evaluación

La fase de evaluación comprende los pasos diez y once del método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983), es aquí donde se prueban las soluciones generadas al finalizar la etapa de síntesis. En este punto se evalúa el progreso del cuidador antes y después de usar el producto. Los datos obtenidos en la evaluación se analizan y vuelven a ser sintetizados.

1.6.4 Fase de implementación

En la fase de implementación se culmina el método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983), ya que en este punto se genera el diseño final y su implementación.

1.7 Alcances y limitaciones

Alcances:

- El presente estudio se realiza con el objetivo de diseñar un producto digital dirigido a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, residentes en la ciudad de Bogotá.
- Las temáticas abordadas en este proyecto están ligadas a motivar en el autocuidado, por lo cual aspectos asociados a la especialidad médica y psicológica no serán tratados, debido a que no hace parte del quehacer profesional.

Limitaciones:

- En el marco de delimitar la población sujeta de estudio en la ciudad de Bogotá, se considera la participación de personas en otras regiones, debido a la situación sanitaria actual, por lo que se trabaja con grupos focales según quienes estén dispuestos a contribuir.
- El trabajo de campo se realiza en su totalidad de manera virtual, esto por motivo de la situación pandémica actual (COVID-19), esto con el objetivo de apoyar las normas de distanciamiento social por la seguridad de todos lo que puedan estar implicados por el presente estudio.

Cuídate para cuidarme

Capítulo 2. Base teórica del proyecto

2.1 Marco referencial

En el marco referencial se pone en evidencia toda la base teórica alrededor del proyecto, esto con el fin de generar un conocimiento profundo alrededor del problema y todos los factores que llegan a afectarlo, tanto de manera positiva como negativa.

2.1.1 Marco teórico contextual

En este apartado se aborda el problema desde su raíz, el Alzheimer; seguido a ello se expone la manera en la cual el Estado colombiano enfrenta este problema de salud y de qué manera le otorga una carga alta en la responsabilidad a la familia del afectado con la patología del Alzheimer, esto con el fin de abordar el síndrome de sobrecarga y las soluciones transversales que se han practicado para el apoyo a los cuidadores informales de los pacientes pertinentes a este caso de estudio.

Es necesario conocer el origen del Alzheimer, el cual data del año 1901(Frankfurt-Alemania), cuando el psiquiatra y neuropatólogo Alois Alzheimer trata a una paciente de 51 años llamada Auguste Deter, que al ser internada en el hospital de Frankfurt por tener signos de demencia es recibida e interrogada de la siguiente manera: “ella permanece sentada en la cama con expresión de impotencia. Le preguntó: ¿cuál es su nombre? Auguste. ¿y su apellido? Auguste. ¿y el nombre de su esposo? Auguste, yo pienso. ¿el de su marido? Ah, mi marido... (ella mira como si no comprendiera la pregunta). ¿está

Cuídate para cuidarme

usted casada? Con Auguste. ¿Sra. D.? Sí, con Auguste D" (Fuentes, 2003).

Lo anterior brinda una perspectiva de la afectación mental a la persona enferma de Alzheimer, donde se evidencia que solo es capaz de recordar su nombre, además de otras afectaciones que describe Donoso (2003) iniciando por las pérdidas cognitivas presentadas de manera principal en la memoria, acompañadas por lenguaje, capacidad ejecutiva, praxias, entre otras, seguido de la interferencia con las actividades cotidianas que ya no puede realizar el paciente por cuenta propia, llegando de esta manera a tener una dependencia total de uno o varios cuidadores.

Debido a la aparición de la enfermedad del Alzheimer y en general del impacto de las enfermedades mentales a nivel global, en Colombia, a finales del siglo XX e inicios del siglo XXI el Ministerio de Salud adopta políticas nacionales en salud mental (Resolución 2358, 1998) para incidir en el mejoramiento de la calidad de vida de la población.

Así mismo, se promueve la voluntad política con la creación de leyes en salud mental (Ley 1616, 2013) la cual tiene como uno de los aspectos centrales involucrar de manera activa a los pacientes, cuidadores, familias, organización y la academia en suma de fortalecer la comunidad afectada dado por los lineamientos de la Rehabilitación Basada en la Comunidad determinado según el Ministerio de Salud y Protección Social.

La RBC se desarrolla a través del trabajo en red, promoviendo la participación de la comunidad con grupos de apoyo

Cuídate para cuidarme

tanto para las personas con algún tipo de discapacidad, como los actores alrededor de este. En consecuencia, la estrategia gubernamental busca propiciar la construcción de entidades regionales y locales en beneficio de la población afectada.

Por lo anterior y en continuidad al caso de estudio, se encuentra como organizaciones de apoyo a la problemática la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia en Bogotá, la Fundación Alzheimer Colombia en Cali, Parque de la Vida en asocio con la Universidad de Antioquia, entre otras instituciones que cumplen con el fin social de apoyar a paciente y cuidador.

También se encuentran en función los diferentes órganos del sistema de salud como las IPS o EPS que además de sus acciones en el área médica, dictan talleres en los que brindan pautas y herramientas con función de instruir al cuidador con las nociones básicas de la enfermedad del paciente y de su autocuidado.

En definitiva, los entes mencionados con anterioridad son un gran alivio para los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, sin embargo, en próximos apartados del documento se presentan evidencias donde el apoyo brindado por las entidades no es suficiente para mejorar los factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores.

2.1.1.1 Alzheimer

2.1.1.1.1 Definición

El Alzheimer es una “enfermedad irreversible e incurable, en la cual se origina un proceso degenerativo que afecta paulatinamente el pensamiento, la memoria, la conducta y el lenguaje de la persona” (Vargas y Pinto, 2010). Además, es el tipo de demencia más común entre los adultos mayores (Donosso,2003).

2.1.1.1.2 Evolución de la enfermedad

Según Romano, Nissen, Del Huerto y Parquet (2007) y el Ministerio de Salud (2017), el Alzheimer se clasifica en tres etapas: etapa inicial, etapa intermedia y etapa tardía:

- En la etapa inicial la sintomatología del paciente es leve, este solo necesita apoyo por parte de otra persona cuando se trata de tareas complejas. Las afectaciones generales en esta etapa son: Tendencia al olvido, Pérdida de la noción del tiempo, Desubicación espacial, incluso en lugares conocidos.
- En la etapa intermedia inicia su labor el cuidador, ya que el paciente empieza a necesitar apoyo en sus necesidades cotidianas. Las afectaciones generales en esta etapa son: olvido de acontecimientos recientes, así como los nombres

Cuídate para cuidarme
de las personas, desubicación en su propio hogar, dificultades para comunicarse, necesitan ayuda para el aseo y cuidado personal, sufren cambios en su comportamiento e inician con repetición al momento de hablar o realizar una actividad (Ej: dar vueltas por la casa).

- En la etapa tardía es el estado terminal de la enfermedad donde el paciente es totalmente dependiente de un cuidador. Las afectaciones generales en esta etapa son: desubicación en el tiempo y en el espacio, dificultades para reconocer a familiares y amigos, dependencia total para el cuidado personal, dificultades para caminar, alteraciones del comportamiento que pueden exacerbarse y desembocar en agresiones.

2.1.1.2 Cuidador informal

2.1.1.2.1 Definición

El cuidador informal es quien asiste o ayudan a la persona dependiente que tienen a su cargo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria; Por lo general son familiares, amigos o vecinos, los cuales no disponen de una capacitación, no reciben retribución económica por realizar la labor y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de

horarios (Aparicio, Sánchez, Díaz, Cuéllar, Castellanos, Fernández, & De Tena, 2008). *Cuídate para cuidarme*

2.1.1.2.2 Diferencia con el cuidador formal

A diferencia del cuidador informal, el cuidador formal tiene una capacitación adecuada frente al cuidado del paciente, obtienen una remuneración económica por su labor y su grado de compromiso depende en primera instancia de la remuneración económica (Cerquera y Galvis, 2013).

2.1.1.2.3 Carga del cuidado

La carga del cuidado depende de manera directa con la etapa en la que se encuentre la enfermedad. Para exponer el caso, se toman como referencia documentos de Prada, Takeuchi y Ariza (2014), para el cálculo de los gastos económicos y Rivera, Rosario y Cuevas (2015), para los factores sociales físicos y emocionales. Para llevar un correcto orden se divide la carga del cuidado por etapas en las cuales se exponen cuatro los factores, en los que impacta la labor del cuidado: económico, social, físico y emocional.

En la etapa inicial de la enfermedad:

- Económico: el costo del cuidado al enfermo es en promedio 1.5 millones de pesos colombianos al año.

Cuídate para cuidarme

- Social: en esta etapa el cuidado al paciente es leve, debido a esto solo se pierden algunos compromisos sociales.
- Físico: el cuidado no afecta la salud física del cuidador, ya que el paciente no requiere atención parcial o total, solo atención al momento de realizar actividades complejas.
- Emocional: la única afectación en la etapa temprana del Alzheimer es la preocupación sobre el futuro del paciente.

En la etapa intermedia de la enfermedad:

- Económico: el costo del cuidado al enfermo es en promedio 4 millones de pesos colombianos al año. Si se busca el apoyo de un cuidador formal el costo puede superar los 8 millones de pesos colombianos al año.
- Social: se resta importancia a compartir con otros miembros de la sociedad, incluida la familia, los amigos y los vecinos.
- Físico: alteraciones leves en la salud del cuidador, cómo: agotamiento, insomnio, dolor muscular, etc.
- Emocional: El cuidador se pone irritable, siente ansiedad y la pérdida de libertad.

En la etapa intermedia-tardía de la enfermedad:

- **Económico:** el costo del cuidado al enfermo es en promedio 8.5 millones de pesos colombianos al año. Si se busca el apoyo de un cuidador formal el costo puede superar los 22 millones de pesos colombianos al año.
- **Social:** abandono parcial o total del rol en la familia (Ej: un padre de familia deja sus roles como padre y se dedica tiempo completo al rol de cuidador), esta situación puede llevar a conflictos familiares, además se presenta el abandono parcial o total de su contexto laboral.
- **Físico:** padecen alteraciones graves en la salud como hipertensión, afecciones respiratorias, gastrointestinales, etc. Esta situación puede llevar al abuso de medicamentos.
- **Emocional:** se hace presente la ansiedad y la depresión, además de la pérdida de identidad y pensamientos suicidas.

2.1.1.3 Síndrome de burnout

2.1.1.3.1 Definición

Según la OMS (2020) el burnout “es un síndrome conceptualizado como resultado del estrés crónico en el lugar de trabajo que no se ha manejado con éxito. Se caracteriza por tres dimensiones: 1) sentimientos de falta de energía o

Cuídate para cuidarme

agotamiento; 2) aumento de la distancia mental con respecto al trabajo, o sentimientos negativos o cínicos con respecto al trabajo; y 3) eficacia profesional reducida.

2.1.1.3.2 *El síndrome en los cuidadores informales*

La discusión planteada por Maritza Rivera, Iliá Rosario y Marilis Cuevas (2015) en el documento de investigación “*Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer*”, expone que el Síndrome de quemarse en el trabajo o *burnout* es una variable con un alto grado de incidencia entre los cuidadores de personas con Alzheimer.

En el estudio miden las dimensiones económicas, sociales, físicas y emocionales por medio de un estudio cuantitativo, teniendo como sujetos de estudio (79) cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer (Puerto Rico), donde los resultados que se presentan son los siguientes (Véase tabla 1):

Tabla 1. Dimensiones económicas, sociales, físicas y emocionales de los cuidadores.

Tema	Resultado
Demografía	50 mujeres y 29 hombres (46 casados), con una edad promedio de 46 años,

	demonstrando una baja tasa de escolaridad superior (29 participantes)
Salud Física	68.4% problemas de visión 48.1% padecen de alta presión 39.2% problemas de peso 35.4% problemas ortopédicos 32.9% problemas gastrointestinales
Estado emocional	77.2% ansiedad 65.8% depresión 62.0% insomnio 58.2% llanto 48.1% irritabilidad 12.7% bipolaridad
Emociones y pensamientos relacionados al exceso de trabajo	51.9% lloran 50.6% piensan que lo que le pasa es normal 49.4% buscan ayuda espiritual 45.6% experimentan sentimientos de coraje 45.6% piensan que eso es así porque el Ser Supremo lo desea 43.0% quieren irse 36.7% le encuentran sentido a su vida 22.8% grita

	22.8% visita a un profesional de la conducta humana (psiquiatra, psicólogo, trabajador social clínico u otro)
	20.3% desean morir
	20.3% piensan que la vida no merece vivirse
	20.3% quieren colocar a su familiar enfermo en un hogar de cuidado de larga duración
	16.5% pelean con sus familiares
Situación social	35.4% cuidadores participaron de actividades espirituales
	21.5% participaron de meditación y en menor grado participaban en otras actividades de índole social como distraerse con amigos en distintos escenarios sociales
	81% nunca ha recibido material psico-educativo por parte de entidades públicas y privadas
	92.4% nunca ha recibido apoyo económico por parte de entidades privadas y del gobierno para el cuidado del paciente

70% siempre o a veces reciben relevo de sus responsabilidades como cuidador por parte de algún miembro de la familia.

68.4% se sienten solos.

64.6% comentan que la razón principal de no recibir apoyo de parte de otros integrantes de la familia es el no querer asumir la responsabilidad

Situación económica	67.1% indicó no recibir apoyo económico por parte de algún miembro de la familia 26.6% no recibieron ninguna ayuda por parte de agencias sociales o gubernamentales 12.7% recibieron adiestramiento y capacitación sobre cómo cuidar al paciente con Alzheimer 10.1% recibieron ayuda económica por parte de alguna agencia gubernamental 8.9% recibieron servicios de programas de respiro 8.9% recibieron adiestramiento y capacitación personal 77.2% costean los gastos médicos del paciente con el plan médico privado
---------------------	---

45.6% con el plan médico del gobierno
12.7% recibían ayuda económica de
otros familiares
6.3% no recibían ninguna ayuda
económica

Nota. Datos tomados de “Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer” (Rivera, et al., 2015).

Luego de realizar la medición de los factores asociados al síndrome de *burnout* realizaron preguntas con el formato propuesto en el manual CESQT (formato de preguntas donde se tiene 5 niveles de respuesta: nunca, raramente, a veces, frecuentemente, muy frecuentemente), donde los resultados alrededor del agotamiento físico (Véase tabla 2) y emocional (Véase tabla 3) alrededor de la labor fueron:

Tabla 2. Agotamiento físico del cuidador informal.

Respuesta	Frecuencia	%
Nunca	6	7.5
Raramente	2	2.5
A veces	28	35.0
Frecuentemente	12	15.0
Muy frecuentemente	31	38.8

Nota. Datos tomados de “Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer “(Rivera, et al., 2015).

Tabla 3. Carga emocional del cuidador informal.

Respuesta	Frecuencia	%
Nunca	6	7.5
Raramente	3	3.8
A veces	28	35.0
Frecuentemente	11	13.8
Muy frecuentemente	31	38.8

Nota. Datos tomados de “Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer “(Rivera, et al., 2015).

Con este estudio se demuestra que un alrededor de un 90% de los cuidadores presentan afectaciones físicas y emocionales, además, se muestra una clara afectación en el aspecto social y económico, siendo estos cuatro los principales factores asociados al síndrome de burnout.

2.1.1.4 Solución desde otras disciplinas

2.1.1.4.1 Estrategias para reducir la sobrecarga

Es claro que según lo anterior mencionado, el cuidador informal necesita aliviar el nivel de sobrecarga y sus repercusiones de forma efectiva para poder mantener una buena calidad de vida mediante programas de intervención directa sobre el afectado. Según Turró (2006) algunas de las estrategias para reducir el *burnout* se basan en una o varias de las siguientes técnicas:

- Programas formativos y educacionales: Los cuales ofrecen información para la comprensión de la enfermedad y facilitan la planificación y organización hacia el cuidado del paciente. La aplicación se da mediante sesiones, que deben de ser realizadas en estadios iniciales del Alzheimer donde existe mayormente la necesidad de informarse.
- Grupos de apoyo: Proporciona al cuidador información y soporte emocional en donde se trabaja en el control de situaciones negativas y técnicas de asistencia al paciente mediante la discusión de problemas. Estas técnicas es ideal trabajarlas en un estadio moderado del Alzheimer donde las demandas de cuidado son mayores para el cuidador.
- Técnicas conductuales: El cuidador aprende técnicas para la resolución de los problemas del día a día, modelos de resolución de problemas y planificar actividades según el estadio del Alzheimer. Es una de herramientas que demuestran mayor beneficio en la reducción de la depresión.
- Asesoramiento o *counseling*: Son sesiones de trabajo orientadas a enseñar a resolver problemas del cuidador en

Cuídate para cuidarme
temas de asistencia del paciente y aumenta el soporte emocional (Turró,2006).

Aunque las anteriores herramientas demuestran beneficios terapéuticos a los cuidadores, la verdadera eficacia está dada en el sentimiento de satisfacción personal por la buena labor, al desarrollo en la habilidad de cuidado y en la mejora a la salud física y emocional. Por lo anterior, es necesario hacer revisión para la aplicación y buen uso de las estrategias conductuales como principal fuente de cambio en el pensamiento y la conducta para mejorar la calidad de vida.

2.1.1.4.1 ¿Qué es la terapia cognitiva-conductual?

En la práctica de la psicología, se establecen modelos terapéuticos que facilitan la atención en problemas psicológicos para las personas, por ello cada terapia posee sus bases teóricas y prácticas.

La terapia cognitiva-conductual tiene como principio la resolución de los problemas actuales y con ello atenuar los síntomas mediante la intervención de cogniciones (lo que piensa) para poder modificar aspectos conductuales (como actúa)(Yapko, 2006, como se citó en Hernández, 2010).

De acuerdo con Beck (1983) las cuatro principales características que tiene la técnica conductual son:

Cuídate para cuidarme

- La relación entre el paciente y terapeuta debe ser activa, se mantiene una continua actividad manteniendo un seguimiento en las sesiones.
- El proceso debe ser directivo, el cual será atendido mediante la estructura de una terapia con la finalidad de atender las demandas del paciente, mediante el empleo de diferentes estrategias que permitan cumplir con el objetivo.
- Debe contar con una estructura sólida en función de cumplir con el objetivo de la terapia, teniendo en cuenta el tiempo, técnicas y estrategias a implementar a fin de tener la mayor disposición y participación por parte del paciente.
- Es de tiempo limitado, ya que se cumple en rangos de tiempo según los objetivos y de no validarse se estructura una nueva estrategia (Beck, 1983, como se citó en Hernández, 2010).

A su vez, para lograr un tratamiento efectivo, Beck (1983) considera tres elementos indispensables para fortalecer la relación terapéutica, estos son:

- Aceptación: Hace referencia a la preocupación auténtica que el terapeuta muestra al paciente. Es empleada mediante las expresiones, tono de voz y la estructura de diálogo proporcionada en las sesiones.
- Empatía: Consiste en la forma como el terapeuta entra en el mundo del paciente, para ver y experimentar la vida del

Cuídate para cuidarme

paciente. Es importante comprender la base cognitiva de los sentimientos, sin rechazarlos o juzgarlos.

- Autenticidad: Permite distinguir el ser honesto, ser capaz de comunicar de una forma sincera pero asertiva, dando paso a la confianza para el momento en que emita comentarios a fin de transmitir una imagen realista corrigiendo las ideas y conductas que puedan ser contraproducentes (Beck, 1983, como se citó en Hernández, 2010).

Una vez considerando las características que necesita el proceso terapéutico, es pertinente contemplar las características que debe tener el terapeuta para proporcionar las sesiones de la mejor manera. Es así como Beck (1983) describe las siguientes características:

- Confianza: El terapeuta debe considerar sus comportamientos a fin de propiciar autonomía en el paciente, establecer límites ante las situaciones que se puedan presentar, evidenciar cordialidad y discreción.
- *Rapport*: Componente emocional e intelectual que permite la sintonía entre el paciente y el terapeuta. Además de ser funcional para el óptimo desarrollo de la técnica, incentiva a la persona lo que permite tener un mayor progreso.
- Colaboración: Es importante el compromiso que debe de pautar el terapeuta para así cumplir los objetivos, formando una cooperación terapéutica.

Lo anterior mencionado explica las características que presenta el modelo terapéutico cognitivo-conductual (Beck, 1983, como se citó en Hernández, 2010). A continuación, se presenta la estructura que hace posible ejecutar este tipo de terapias.

2.1.1.4.2 Estructura de las sesiones cognitivo-conductual

Al tratarse de un proceso terapéutico, para su correcto intervención Gavino (2002) sugiere una serie de pasos que se deben de tener en consideración al momento de hacer la intervención:

1. Identificar el motivo de la consulta mediante las quejas y demandas que manifieste el paciente.
2. Recolectar los datos mediante la aplicación de instrumentos de evaluación al momento de la consulta, con el objetivo de identificar las necesidades alrededor de las problemáticas planteadas.
3. Realizar un análisis topográfico, en el cual se muestran los problemas anteriormente identificados y sus posibles soluciones como objetivos a cumplir para mejorar la situación del paciente.
4. En simultáneo con el paso tres, se ejerce un análisis funcional en el cual se identifica las variables que se deben cumplir para suplir las quejas y demandas del paciente.

5. Concretar los objetivos que deberán trabajarse a lo largo del proceso terapéutico.
6. Identificar las herramientas según su efectividad para el paciente y a su vez el orden de aplicación.
7. En el momento de la aplicación de herramientas, se recolectan los resultados para comprobar la evolución del tratamiento.
8. Luego de las primeras intervenciones, se sugieren sesiones posteriores de seguimiento a fin de comprobar si se mantiene el tratamiento.
9. Si el resultado en las sesiones de seguimiento es bueno se plantea unas últimas reuniones para finalizar el proceso, o de lo contrario, se estructura un nuevo plan de acción para alcanzar los objetivos (Gavino, 2002, como se citó en Hernández, 2010)

A partir del proceso explicado, se entiende la importancia de identificar las problemáticas o situaciones a tratar alrededor de los cuidadores, planificar un plan de trabajo con su respectiva evaluación para verificar la pertinencia de la terapia y aplicar herramientas que sean amenas para trabajar alrededor de los objetivos.

2.1.1.4.3 Técnicas Conductuales

Esta técnica pauta la atención terapéutica en la conducta del paciente, tiene como propósito, lograr un cambio en las actitudes

Cuídate para cuidarme

negativas del paciente para promover una mejoría en su situación y transformar los pensamientos mediante actividades en las que el paciente enfrente las barreras que impiden su buena calidad de vida (Beck, 1983, como se citó en Hernández, 2010).

Por su parte, Beck (1983) propone las siguientes herramientas para su uso en casos asociados a la depresión, uno de los síntomas presentados por el burnout:

- Programación de actividades: Se planean con el fin de mantener ocupado al paciente; un espacio para impedir el pensamiento de ideas negativas o comportamientos inapropiados. Estas actividades deben ser graduales y del agrado para el sujeto.
- Técnicas de dominio y agrado: Permiten incrementar aquellas actividades que generen placer, diversión o alegría, ya que al no estar presentes dará paso a la presencia de pensamientos distorsionados.
- Asignación de tareas graduales: Mediante un plan de acción ligado a un proceso en donde se define el problema y se plantean las tareas simples o complejas a realizar. A su vez, se hace parte al paciente para que evalúe tanto el buen como mal desarrollo de las actividades, sus impedimentos y esfuerzos para llevar a cabo el plan establecido.
- Práctica cognitiva: En esta herramienta se realiza un ejercicio de imaginación frente a una situación del paciente, en donde

Cuídate para cuidarme

identifica los obstáculos que le interfieren y con base a ello el terapeuta identifica y desarrolla soluciones ante el problema.

- Role playing: Es una manera de que el paciente adopte aquellos pensamientos contraproducentes y logre expresar su sentir, así reestructurar las ideas distorsionadas a partir de asumir un personaje.
- Tareas para casa: Actividades que permiten al paciente identificar y hacer frente a los problemas del día a día, para obtener la perspectiva de cómo reacciona la persona y las estrategias que usa para resolver los problemas.

Así es como mediante las herramientas mencionadas, se puede visualizar las estrategias para reestructurar las ideas y conductas del paciente, modificando su percepción del mundo y tratando los trastornos que lo afectan en la cotidianidad.

2.1.1.4.4 Grupos de autoayuda

Los grupos de autoayuda son un sistema de apoyo para quienes necesitan enfrentarse a situaciones estresantes o enfermedades, permitiendo el acceso de un individuo con otros que sufren situaciones similares. Borkman (1991) los define como “personas que comparten unas ideas, unas situaciones de vida o unas enfermedades, se agrupan para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través de la acción de compartir

Cuídate para cuidarme

sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos” (como se citó en Ferrari, et al., 2000).

Según Sánchez (1991), algunos aspectos integrados al concepto y funcionamiento de este tipo de grupo son:

1. La mutualidad y reciprocidad.
2. La experiencia común de los miembros.
3. El compromiso individual y colectivo para implicar un cambio.
4. La autogestión del grupo ya que este se define por la misma dinámica de los integrantes.
5. El control social que se ejerce entre los integrantes funciona como mecanismo que facilita el cambio en los pensamientos y la conducta.
6. Es importante la acción a realizar luego de las sesiones, ya que es lo que permite realmente evidenciar un cambio.

Además de este tipo de grupo, existen otros con dinámicas similares encaminadas en fortalecer el apoyo y la expresión, sin embargo, se diferencian en (Ferrari, et al.,2000):

- La asistencia de grupo: En los grupos de autoayuda, la asistencia no es obligatoria, lo que presenta un factor inestable pero enriquecedor.
- La homogeneidad de los miembros: Los grupos están conformados por una gran variedad de personas con distintas circunstancias personales, sociales y familiares.

Cuídate para cuidarme

- La dinámica grupal: Se hace énfasis en las experiencias y circunstancias pasadas y actuales, sin ningún tipo de filtro.
- La finalidad del grupo: El grupo de autoayuda busca promover apoyo, validación e información.

Adicional a las diferencias con otros grupos, en cuanto las funciones de los grupos de autoayuda según Levine y Perkins (1987, como se citó en Ferrari, et al., 2000) se identifican:

- Promover el sentimiento psicológico de la comunidad, donde disminuye la sensación de fracaso, aislamiento u otro sentimiento negativo.
- Proporciona una ideología que da significado a las circunstancias particulares de la vida diaria que no se ajustan a la norma ideal.
- Presenta una oportunidad para la autorrevelación y la crítica mutua.
- Impulsa a plasmar modelos de conducta positiva para el aprendizaje del grupo.
- Enseña estrategias efectivas para afrontar situaciones cotidianas.
- Genera una red de relaciones sociales.

Lo anterior demuestra los beneficios que trae a un individuo o comunidad el participar de un grupo de autoayuda, lo cual es pertinente identificar ya que es importante para el caso de estudio

aplicar este tipo de interacción basado en las experiencias del usuario para la aplicación del producto digital.

2.1.2 Marco teórico disciplinar

2.1.2.1 TIC como apoyo del soporte social al enfermo crónico y su cuidador: Aproximación al estado del Arte

Este estudio realizado por Andrés Ardila, Pedro Cifuentes, Benjamín Huérfano y Marcia Pulido (2013), busca articular las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) con mecanismos de soporte social para el cuidado de enfermos crónicos, con el fin de ampliar la cobertura de las mismas y fortalecer su impacto.

Para este fin realizan una indagación alrededor del soporte social que definen como “un apoyo directo en el desenvolvimiento de actividades o un objetivo en específico por parte de un grupo social, organización o programa y de esta manera generar un aporte económico, logístico, organizacional, psicológico, emocional, o cualquier otro” (Ardila et al.,2013).

Dentro de este soporte social se encuentran una serie de actores, siendo estos: el enfermo crónico (en el presente proyecto se refiere al paciente afectado por la enfermedad del Alzheimer), el cuidador (en el presente proyecto se refiere al cuidador informal) y las redes sociales de apoyo.

Estas redes sociales de apoyo aumentan, en la medida que el sistema de salud pierde la capacidad de abarcar la demanda de atención, dado el constante aumento de la población adulta mayor.

De esta manera se observa la pertinencia de colaborar con la extensión de las redes sociales de apoyo, en este caso optando por herramientas TIC.

Con el uso de estas herramientas se busca “eliminar barreras de accesibilidad y altos costos del servicio, definiendo estrategias para conformar redes de apoyo y brindar un sistema de soporte social con mayor seguimiento, agilidad, versatilidad y cobertura, que a su vez integra conexiones a través de medios de comunicación y soporte en línea, facilitando así interacción permanente entre los pacientes con enfermedades crónicas, sus cuidadores familiares y el sistema de salud” (Ardila et al.,2013).

Como conclusión del estudio se presentan dos posibles resultados; el primero es uno positivo donde “el soporte social las TIC, pueden aportar en cuanto al apoyo social mayor flexibilidad, ya que por una parte no están regidas a la presencialidad y a todos los factores que esto atañe, como lo es el desplazamiento, la disponibilidad de tiempo, el acceso económico, acceso a la información y al oportuno diagnóstico o cuidado” (Ardila et al.,2013); por otra parte se propone un resultado negativo como la disminución de “la calidad del servicio, provocar deserción en un número grande de integrantes de los grupos o en muchos casos la inconsistente asistencia que puede provocar vacíos informativos” (Ardila et al.,2013).

2.1.2.2 Diseño emocional

En el diseño, es fundamental a la hora de crear un producto que este además de ser funcional, debe contemplar una conexión más cercana a los usuarios y así generar un vínculo que perdure en el tiempo.

De esta idea surge el denominado diseño emocional que según Donald Norman (2005) tiene como fin último hacer de nuestra vida más placentera. A su vez, en el libro “El diseño emocional: Porque nos gustan o no los objetos cotidianos” se clasifican tres reacciones emocionales que evocan los productos en las personas a través del diseño:

- Nivel visceral: Este nivel es pre-consciente, anterior al pensamiento. Dentro de este nivel la apariencia externa, la imagen primera es la que más importa, ya que es a partir de esto donde se forman las primeras impresiones.
- Nivel conductual: Se refiere al uso y experiencia que se tiene con el producto. Esta experiencia se forma a través de la función, el rendimiento, usabilidad del producto y sensación física, se aborda la emoción como el resultado que arroja la interacción con el usuario y el objeto.
- Nivel reflexivo: Este nivel es atemporal, mediante la reflexión podemos recordar el pasado y visualizar el futuro. Los niveles superiores en cuanto a la sensibilidad de emociones, conciencia y cognición radican en este. Se refiere a la imagen de uno mismo, la satisfacción personal y los recuerdos.

Otros autores como Desmet, propone un modelo basado en

evaluaciones que los usuarios realizan en función de su relación emocional-racional con los objetos, en base al bienestar físico, emocional, mental y emocional (Desmet, 2010, como se citó en Victoria y García, 2019). Este modelo tiene cuatro niveles:

- Evaluación de la utilidad: la relación de un producto con respecto a las metas de la persona.
- Evaluación de placer: el atractivo sensorial de los productos, que tanto produce placer o dolor.
- Evaluación de rectitud: que tanto el objeto cumple una serie de estándares o expectativas, usualmente derivadas de las creencias personales y las convenciones sociales que influyen en el pensamiento.
- Evaluación de novedad: la novedad del producto, que tan nuevo, a la moda o actualizado esta con respecto al contexto del usuario.

Los dos autores anteriormente mencionados, estructuran el pensamiento de la persona en cómo reacciona ante determinado objeto y según eso toma una decisión en usarlo o no. Ambos coinciden en la importancia del factor estético puesto en evaluaciones sobre su utilidad, en cuanto a la necesidad psicológica del usuario.

Dado que las emociones que genera un objeto están determinadas por las evaluaciones conscientes e inconscientes que realiza la persona, según Victoria y García (2019) es necesario estudiar una serie de elementos en el planteamiento de un diseño:

- La necesidad que resuelve a nivel físico.
- La necesidad que resuelve a nivel psicológico.

- El impacto en su bienestar personal.
- El impacto a nivel emocional.
- Su utilidad y fin último.
- El impacto social que el producto genera y cómo este puede ser modificado para que sea positivo.
- El contexto sociocultural.

Así mismo, las emociones reaccionan de diferentes maneras dependiendo del individuo, ya que reaccionan ante el contexto personal y sociocultural, por tanto, al aplicar el diseño emocional a un proyecto se debe estudiar las preocupaciones o intereses emocionales de los usuarios y el objetivo que va a impactar socialmente a la persona ligado también a su comunidad.

El diseño emocional, es una gran herramienta para desarrollar proyectos de diseño socialmente responsables, debido a que el nivel más básico para convencer a una persona, para que acepte una nueva idea, se dirige a la parte más interna del pensamiento, el cual es responsable de las acciones instintivas según Norman al nivel de pensamiento visceral. Evaluaciones sobre su utilidad, en cuanto a la necesidad psicológica del usuario (Victoria y García, 2019).

2.1.2.3 Co-diseño o diseño participativo

El diseño participativo es un método que busca incluir las percepciones y opiniones de los usuarios alrededor de las soluciones de diseño que plantea el grupo de trabajo, mediante sesiones

colaborativas como talleres.

Para la correcta implementación de este proceso los usuarios deben ser distintos en cada sesión realizada, esto con el objetivo de evitar diseñar el producto alrededor de los intereses de unos pocos, pudiendo obtener mejores resultados con el conocimiento de las percepciones de otros usuarios.

Es pertinente el uso de este método en el presente proyecto debido a que este, “permite realizar sesiones de co-creación estrecha entre los diseñadores y los usuarios; con el propósito de minimizar los sesgos del equipo frente a lo que desea el consumidor / usuario” (M. Trujillo, J. Aguilar y C. Neira, 2016).

2.1.3 Marco conceptual

Tabla 4. Marco conceptual.

Producto Digital (oleoshop, 2016)	“Un producto digital es un bien no físico elaborado mediante tecnologías de la información y que sólo puede comprarse, adquirirse o descargarse a través de Internet.”
---	--

<p>Alzheimer (Vargas y Pinto, 2010)</p>	<p>“El Alzheimer es una enfermedad irreversible e incurable, en la cual se origina un proceso degenerativo que afecta paulatinamente el pensamiento, la memoria, la conducta y el lenguaje de la persona.”(p. 117).</p>
<p>Cuidador informal (Aparicio, Sánchez, Díaz, Cuéllar, Castellanos, Fernández, & De Tena, 2008)</p>	<p>“Los cuidadores/as “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. Generalmente asisten o ayudan a la persona dependiente que tienen a su cargo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria” (p. 7).</p>

<p>Calidad de vida (OMS, 1998)</p>	<p>“La calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.” (p. 28).</p>
<p>Síndrome de <i>Burnout</i> (OMS, 2020)</p>	<p>“Es un síndrome conceptualizado como resultado del estrés crónico en el lugar de trabajo que no se ha manejado con éxito. Se caracteriza por tres dimensiones: 1) sentimientos de falta de energía o agotamiento; 2) aumento de la distancia mental con respecto al trabajo, o sentimientos negativos o cínicos con respecto al trabajo; y 3) eficacia profesional reducida. El síndrome de desgaste ocupacional se refiere específicamente a los fenómenos en el contexto laboral y no debe aplicarse para describir experiencias en otras áreas de la vida.” (p. N.A)</p>

Resiliencia (García y Domínguez, 2013)	“Grotberg (1995) la define como la capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas.” (p. 66)
--	--

Fuente: Aparicio, et al., 2008; García y Domínguez, 2013; oleoshop, 2016; OMS, 1998; OMS, 2020; Vargas y Pinto, 2010

2.1.4 Marco institucional

2.1.4.1 Universidad Nacional de Colombia

La Universidad Nacional de Colombia es una institución pública de educación superior. Esta cuenta con diferentes programas y facultades, entre ellas, la facultad de Enfermería, que tiene como misión aportar al “desarrollo, apropiación, producción y extensión del conocimiento de enfermería y su práctica en el cuidado de la salud y consecución de la vida digna de personas, grupos y colectivos” (Universidad Nacional de Colombia, 2014).

Además, la facultad de enfermería cuenta con diferentes semilleros, entre ellos, se encuentra el semillero de investigación *Cuidado del Paciente Crónico*, el cual, brinda un curso llamado *Cuidando a los Cuidadores* que “nace con el objetivo de fortalecer la

Cuídate para cuidarme
habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica general y sus componentes: conocimiento, valor y paciencia” (Barrera, Pinto y Sánchez, 2006).

De esta manera se toma la decisión de participar de manera activa en el curso que brinda el semillero *Cuidado del Paciente Crónico*, con el fin de corroborar los datos sobre un posible usuario planteado en el apartado de caracterización del mismo, además de realizar un primer acercamiento hacia este público objetivo, con el propósito de conocer diferentes situaciones reales que viven las personas familiares cuidadoras de pacientes crónicos en la ciudad de Bogotá.

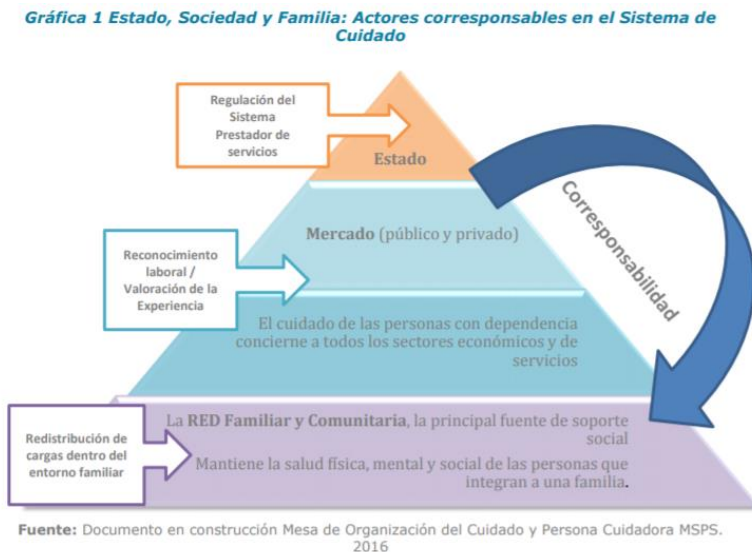
En segunda instancia, se considera pertinente buscar apoyo de expertos temáticos como lo es Lorena Chaparro Doctora en enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, una de las directoras del programa para cuidadores, la cual a lo largo del proyecto se convierte en una pieza clave para dar verificación a las temáticas aplicadas al producto fuera del quehacer del diseño.

2.1.5 Marco legal

A partir de la expedición de la Constitución Política de 1991, se reconoce la importancia de la familia dentro de la estructura y organización del Estado Colombiano al considerarla como núcleo esencial de la sociedad (Artículo 42). Por lo cual, es relevante para el caso de estudio entender las disposiciones que dicta el gobierno frente al sistema de corresponsabilidad con los actores encargados

Cuídate para cuidarme
del cuidado del adulto mayor, afectado por su condición de dependencia por la enfermedad del Alzheimer.

Figura 1. Actores corresponsables en el Sistema de cuidado.



Nota. Extraído de documento en construcción Mesa de organización del Cuidado y Persona cuidadora MSPS, 2016

Según el gráfico anterior (Véase figura 1), se identifica que el actor principal y fuente de apoyo del cuidador del paciente con Alzheimer son el vínculo social cercano, como lo es la red familiar y la comunidad, seguido de los diferentes entes públicos y privados quienes trabajan alrededor de él, finalizando con el Estado quien

Cuídate para cuidarme

regula y determina diferentes normativas para el soporte de los diferentes actores.

Con el objetivo de reducir la inequidad en salud, El estado crea el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 enmarcado en el Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014 que tiene como desafío afianzar el concepto de salud como el resultado de la interacción armónica de las condiciones biológicas, mentales, sociales y culturales del individuo, así como con su entorno y con la sociedad, a fin de poder acceder a un mejor nivel de bienestar como condición esencial para la vida (2013, p.12).

Entre los aspectos a tratar, se establece la promoción social correspondiente a políticas poblacionales focalizadas en poblaciones vulnerables y población en envejecimiento, determinando la promoción del envejecimiento activo y fomento de una cultura positiva de la vejez, así mismo la adaptación y respuesta integral de la institucionalidad responsable de la protección y atención de la población mayor (2013, p.142).

De este modo, también se disponen a la par diferentes políticas públicas que apoyan el Plan Decenal de Salud Pública, entre ellas la Política Colombiana de Envejecimiento Humano y Vejez dirigida a las personas mayores de 60 años la cual busca crear condiciones para el envejecimiento humano de las y los colombianos, entendido como el derecho, en condiciones de igualdad, a una vida autónoma, digna, larga y saludable, consistente con el principio de corresponsabilidad individual, familiar y social (2015, p.16).

Cuídate para cuidarme

De esta manera, la Política Pública articula a todos los estamentos tanto gubernamentales como organizaciones sociales con el propósito de visibilizar, movilizar e intervenir la situación del envejecimiento por lo que recalcan el papel de la familia como unidad básica de la sociedad, que desempeña una función fundamental en la organización y desarrollo sociales y que como tal, debe ser fortalecida, prestando atención a los derechos, las capacidades y desventajas y obligaciones de sus integrantes, en torno al cuidado y autocuidado de sus miembros, en especial a la de las personas adultas mayores (2015, p.15).

En este sentido, al involucrar a los vínculos sociales cercanos del paciente como primera medida para su protección, el Plan Decenal de Salud Pública también cobija a los cuidadores en su condición de acción social en términos laborales en el apartado de protección de la salud en los trabajadores determinando acciones sectoriales e intersectoriales del orden nacional y territorial, que permitan incidir positivamente en las situaciones y condiciones de interés para la salud de los trabajadores del sector formal e informal de la economía (2013, P.96).

Igualmente, entre las metas planteadas para cumplir su propósito se establece disminuir la tasa de accidentalidad en el trabajo y las enfermedades laborales, no obstante, en este último campo de acción disponen estrategias de promoción en el bienestar para mejorar las condiciones en el trabajo, recalcando el manejo de entornos laborales saludables.

Alrededor del mejoramiento en salud del trabajador, en nuestro caso de estudio el cuidador informal, se encuentra la dimensión emocional o psicológica del mismo que afecta no solo el rendimiento laboral sino la cotidianidad de la persona por lo que el Plan Decenal de Salud Pública en el apartado de convivencia social y salud mental busca la promoción de la salud mental y la convivencia, la transformación de problemas y trastornos prevalentes en salud mental y la intervención sobre las diferentes formas de la violencia; contribuya al bienestar y al desarrollo humano y social en todas las etapas del curso de vida, con equidad y enfoque diferencial, en los territorios cotidianos (2013, p.98) y en relación, promueve factores protectores de la salud mental incidiendo en la cultura del autocuidado y la corresponsabilidad social en especial de poblaciones con riesgos específicos, trazando metas claras entre las cuales se destaca “Aumentar en 10% el promedio de los niveles de resiliencia” y “Aumentar la percepción de apoyo social en un 30%” en la población (2013, p.98)

Según lo anterior, cabe resaltar que, entre las estrategias planteadas además del apoyo institucional y el tejido de redes de apoyo mencionado con anterioridad en el marco, la comunicación orientada al desarrollo de servicios como mecanismo para la divulgación de información es una pieza clave de acción contra la problemática y esto, vinculado con las tecnologías de la información son un recurso identificado como campo de acción para el Plan Decenal de Salud Pública (2013, p.100).

2.2 Estado del arte

2.2.1 Iniciativas colombianas para cuidadores

En las últimas décadas en Colombia, la problemática del cuidado al adulto mayor se ha convertido en un tema de salud pública, es por ello que para mejorar la calidad de vida de esta población y apoyar a los actores a cargo de la misma, se establecen a lo largo del territorio nacional diferentes organizaciones sin ánimo de lucro, académicas y privadas que acompañan a la ciudadanía en los procesos de cuidado. A continuación, se nombran algunas de las más relevantes para el caso de estudio:

2.2.1.1 Cuidando a los cuidadores

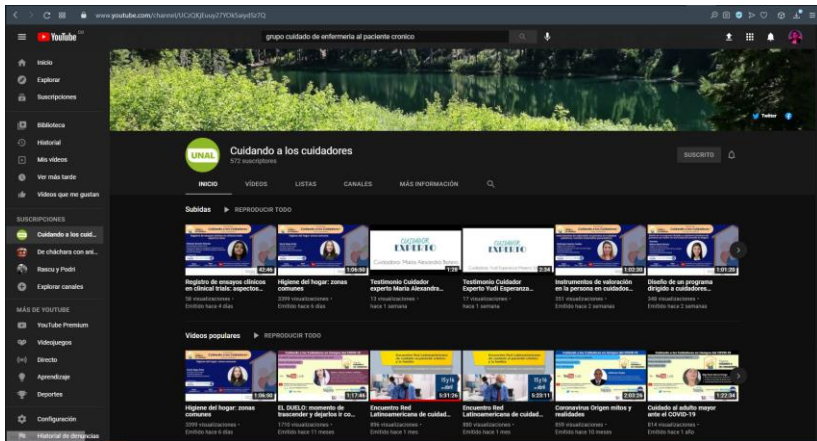
El programa Cuidando a los cuidadores creado por el Grupo de Cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia es desarrollado para fortalecer las habilidades de cuidado en los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas.

Esta iniciativa nace como respuesta a las habilidades de cuidado deficientes en los cuidadores basado en los lineamientos de Ngozoy Nkongo que maneja tres aspectos principales siendo: el conocimiento, el valor y la paciencia.

Actualmente, cuentan con un portal web que funciona a modo de receptor para los cuidadores interesados en el programa y en el canal de youtube, realizan semanalmente diferentes sesiones en vivo

Cúidate para cuidarme
en las que tratan temas relacionados a las enfermedades crónicas,
sus cuidados y herramientas para los cuidadores.

Figura 2. Canal de YouTube Cuidando a los cuidadores.



Nota. Fragmento de material del canal Cuidando a los cuidadores.
Fuente: <https://www.youtube.com/channel/UCzQKjEuuy27YOk5aiydSz7Q>.

En los apartados 2.1.4.1 del marco institucional y 3.7.1.2 primer testeo, se explica a mayor detalle el programa debido a que se convierte en un actor participe en el desarrollo del presente proyecto.

2.2.1.2 Cuidarme cuidarte

El grupo de Neurociencias de Antioquia desde el 2015, realiza la edición de “Cuidarme Cuidarte” un evento que busca sensibilizar mediante actividades interactivas y temáticas a todos los asistentes

Cuidate para cuidarme sobre las implicaciones que conlleva el cuidado y manejo de una enfermedad neurodegenerativa y ofrecer estrategias para sobrellevarla.

Esta iniciativa trabaja alrededor de cuatro pilares fundamentales los cuales son: investigación centrada en las enfermedades neurodegenerativas, la metodología experiencial aplicada a la construcción del conocimiento, apropiación social del conocimiento y la creatividad para motivar a la participación del evento.

Figura 3. Página web Cuidarme Cuidarte.

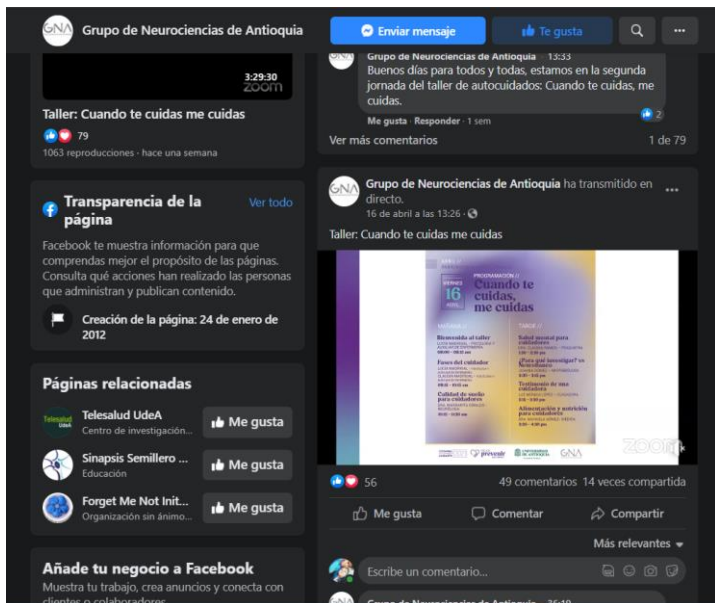


Nota. Sección de tópicos a tratar en el evento. Fuente: Página web cuidarmecuidarte.org.

Debido a la necesidad de apoyar a los cuidadores en la situación sanitaria actual, mediante la red social Facebook realizan algunas conferencias relacionadas a las enfermedades

Cúidate para cuidarme
neurodegenerativas y temas para cuidadores, complementando al evento en modalidad virtual en el mes de septiembre.

Figura 4. Red social Facebook Grupo de Neurociencias de Antioquia.



Nota. Pantallazo red social Facebook. Fuente: Facebook Grupo de Neurociencias de Antioquia.

A pesar de las iniciativas de las conferencias para cuidadores, en muchas ocasiones, se evidencia la necesidad de los participantes en profundizar acerca de casos particulares o preguntas específicas con los especialistas y debido a la dinámica de los eventos virtuales no es posible dar respuesta a todas las inquietudes, identificando una

Cuídate para cuidarme

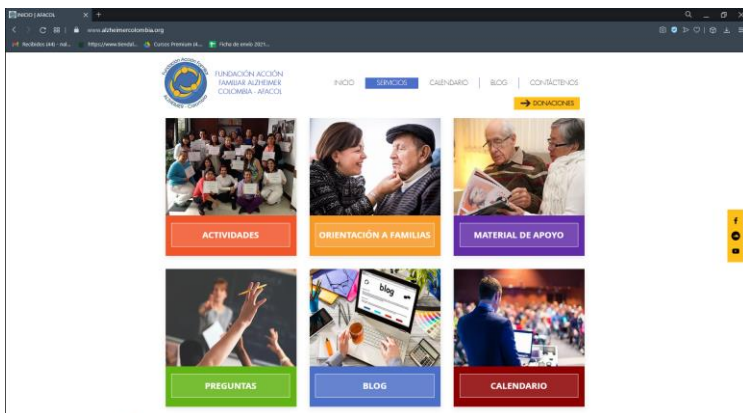
falencia en cuanto a que se presenta una información valiosa que en todos los casos no es retroalimentada.

2.2.1.3 Fundación acción familiar Alzheimer Colombia

AFACOL es una institución de beneficio social fundada en el año 2002 por una iniciativa familiar, que tiene como objetivo brindar información, capacitación, orientación y apoyo a quienes cuidan pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Actualmente, cuentan con un portal web en el cual muestran a la fundación, explican los servicios que brinda y la información de contacto, a su vez incluyen material de interés para los cuidadores. A pesar de ello, la página se encuentra aún en construcción por lo que no es totalmente navegable y en nuestro caso particular, al momento de comunicarnos con la fundación no tuvimos respuesta alguna.

Figura 5. Página web fundación acción familiar Alzheimer Colombia.

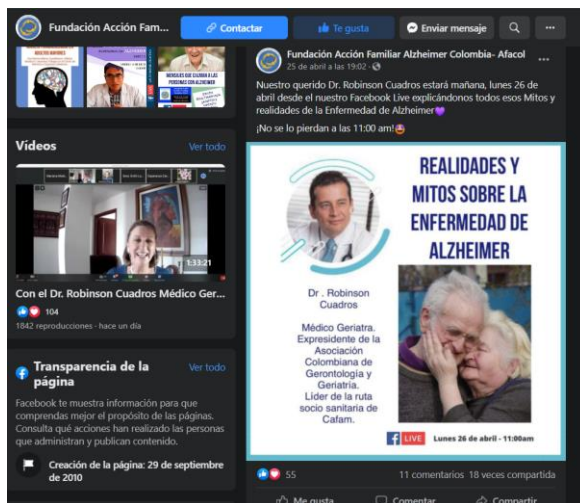


Cuídate para cuidarme

Nota. Sección de servicios fundación acción familiar Alzheimer Colombia. Fuente: Página web AFACOL.

En cuanto al modelo de funcionamiento de la fundación en la actual situación sanitaria, mediante la red social de Facebook eventualmente realizan conferencias con algunos expertos en torno a temas generales de la enfermedad y sobre los cuidadores.

Figura 6. Red social Facebook fundación acción familiar Alzheimer Colombia.



Nota. Pantallazo red social Facebook. Fuente: Redes AFACOL.

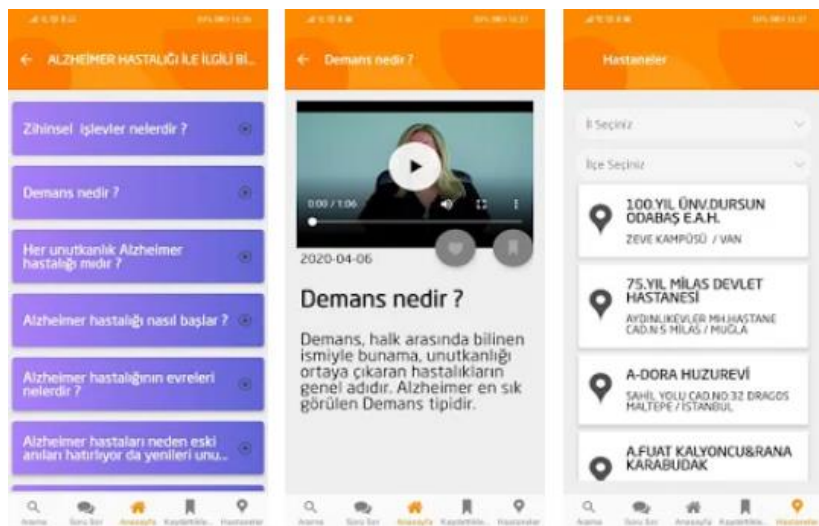
2.2.2 Propuestas aproximadas a la problemática

El medio digital cuenta con aplicaciones dirigidas a las personas cuidadoras de personas con Alzheimer. En este apartado se

Cuídate para cuidarme mencionan los aplicativos encontrados más próximos al tema abordado en este proyecto de investigación, algunos con finalidades netamente informativas, otras que apoyan al cuidador en su labor de acompañante, y finalmente otras que intentan brindar un apoyo a su calidad del cuidador.

Cómo primer referente está la app “Alzheimer’in Sesi” construida de manera principal por vídeos realizados por expertos sobre temas relacionados con la enfermedad, el cuidado del paciente y factores de riesgo del cuidado. También se encuentra una app con una finalidad similar, Alzheimer Scotland, de origen escoces que busca brindar información y recaudar fondos para apoyar tanto a personas que padecen Alzheimer, cómo también a los cuidadores.

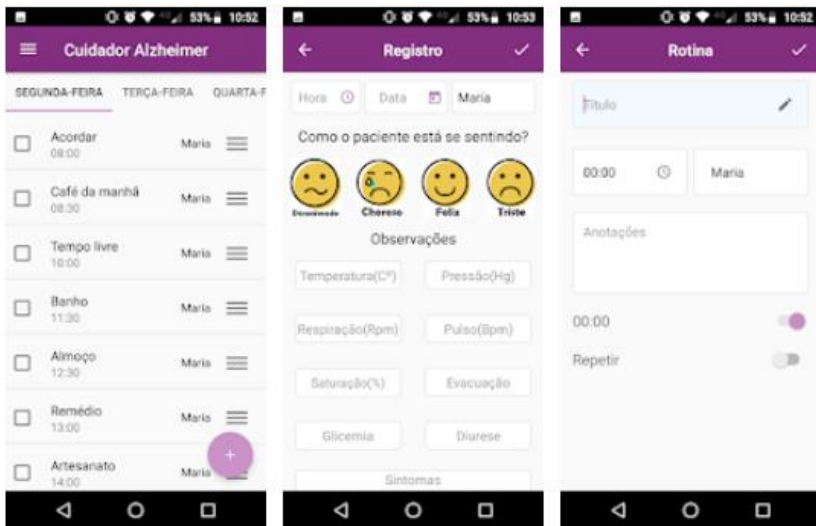
Figura 7. Aplicación “Alzheimer’in Sesi”.



Nota. Pantallas aplicación. Fuente: Play store.

Por otro lado, se encuentran aplicaciones con función de apoyar al cuidador con la organización de tareas y tiempos cómo la app “Cuidador de Alzheimer”, donde los cuidadores pueden, crear y editar actividades semanales para personas mayores, crear y editar registros sobre sus pacientes, controlar los síntomas del paciente, registrar múltiples pacientes, y obtener información sobre la patología.

Figura 8. Aplicación “Cuidador de Alzheimer”.

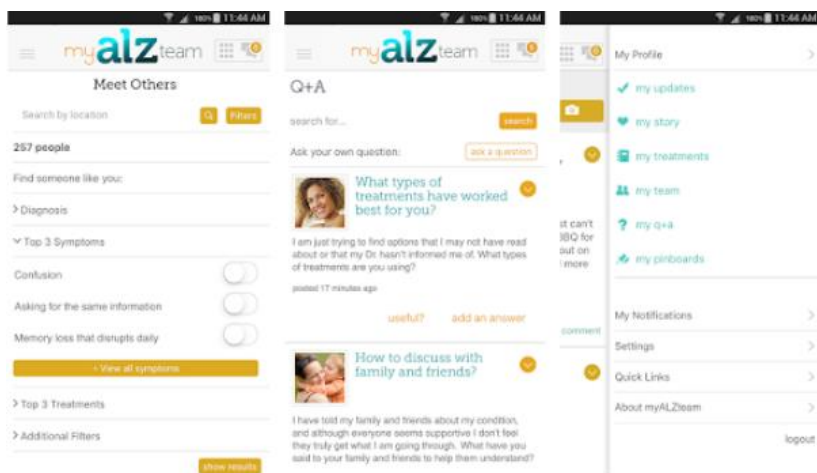


Nota. Pantallas aplicación. Fuente: Play store.

Algunas aplicaciones cómo “My alzh team” funcionan cómo una red social que se centra en reunir a cuidadores con personas que

Cuídate para cuidarme se encuentran en su misma situación, con la finalidad de generar un apoyo emocional y teórico entre estas personas que se encuentran en situaciones similares, y de esta manera apoyarlos en su construcción social.

Figura 9. Aplicación “My alz team”.



Nota. Pantallas aplicación. Fuente: Play store.

Adicional a las plataformas informativas y de comunicación, se encuentran otras herramientas enfocadas a la experiencia de usuario como lo es “A Walk Through Dementia” del Reino Unido, una aplicación de realidad virtual donde el usuario experimenta la difícil cotidianidad de una persona con Alzheimer a fin de comprender la enfermedad más allá de pérdida de memoria.

Figura 10. Aplicación realidad virtual “A Walk Through Dementia”.



Nota. Pantalla elección aplicación. Fuente: Play store.

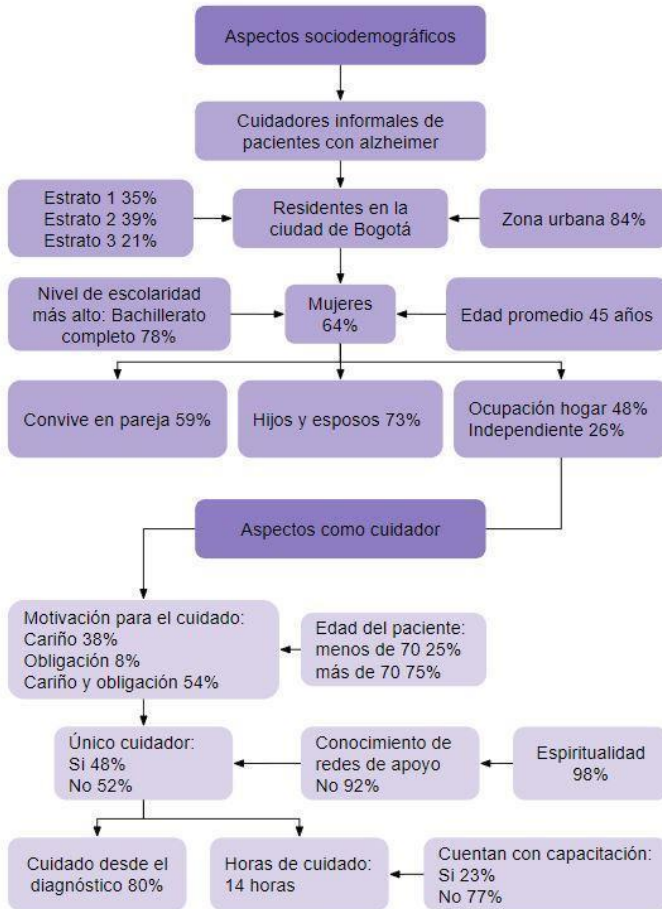
2.3 Caracterización de usuario

En el presente proyecto se define como usuario al cuidador informal de pacientes con Alzheimer residentes en la ciudad de Bogotá. Por tal motivo, para lograr un perfil acertado se realiza una revisión bibliográfica de aspectos sociodemográficos y se encuentran dos referentes con información pertinente a la creación de un perfil de usuario para este proyecto; el primero “Agrupaciones de cuidadores

Cuídate para cuidarme
familiares en Colombia: perfil habilidad de cuidado y sobrecarga”
escrito por S. Carreño, L. Chaparro (2016) en la Universidad Nacional
de Colombia; el segundo “Efectos de cuidar personas con Alzheimer:
un estudio sobre cuidadores formales e informales” escrito por A.
Cerquera, M. Galvis (2014) en la Universidad Pontificia Bolivariana
sede Bucaramanga.

Luego de analizar la información, se realiza una selección
alrededor de los datos pertinentes para la construcción del perfil de
usuario, para ello se cruzan datos de ambos documentos sintetizando
la información en el siguiente gráfico (Véase figura 11):

Figura 11. Gráfico, caracterización de usuario



Nota. En este gráfico se compilan todos los aspectos esenciales que rodean al cuidador informal de personas con Alzheimer basado en información de (Carreño y Chaparro, 2016) y (Cerquera y Galvis, 2014). Fuente: Autoría propia, basado en datos de citas anteriores.

Teniendo en cuenta los datos de la gráfica anterior se toma la decisión de diseñar un producto digital dirigido en primera instancia a mujeres cuidadoras informales de personas con Alzheimer residentes en la ciudad de Bogotá, que se encuentran casadas o en unión libre, en su mayoría familiares (hijas o esposas) ocupadas en tareas del hogar definido por el propio rol de cuidadora, con una edad que ronda entre los 40 y 50 años de edad, además cuentan con un nivel de escolaridad básica-media, pertenecientes al estrato medio-bajo, y apoyadas en su mayoría en religiones cristiana y católica. También se destaca que la mayoría no se encuentran capacitadas, pero son motivadas a cuidar de sus seres queridos por el cariño y obligación, además desconocen la información relacionada a redes de apoyo pertinentes a la situación en la que se encuentran.

En una segunda revisión, para definir el arquetipo de usuario para el producto a desarrollar, se realizan cuatro entrevistas a cuidadores informales de pacientes con Alzheimer de una muestra aleatoria a voluntad de los entrevistados donde los cuatro cuidadores resultaron ser mujeres entre los 50-70 años residentes en la ciudad de Bogotá.

Los resultados obtenidos corroboran la información mencionada con anterioridad, recalcando que la mayoría de entrevistadas se encuentran cuidando adultos mayores con Alzheimer, tienen un nivel de compromiso moderado debido a la evolución de la enfermedad, así mismo, se encuentran en una etapa de resiliencia.

La situación actual de la pandemia ha complicado la labor de

Cuídate para cuidarme

las cuidadoras, en mayor medida por la afectación al acceso en servicios de salud para el paciente, lo que ha producido mayor estrés sobre ellas, sumado al poco apoyo que reciben para mejorar su bienestar físico y emocional por parte de los mismos entes u otras organizaciones.

Agregado a lo anterior, se percibe un manejo básico de herramientas digitales por parte de las cuidadoras, cómo lo son el uso de internet, mediante dispositivos móviles y computadores con fines comunicativos y de aprendizaje.

Figura 12. Tarjeta persona.

<p>María Esperanza Avilán</p> 	<p>DATOS GENERALES:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mujer 56 años • Ama de casa • Cuidadora principal de su madre con Alzheimer • Vive con su esposo y madre • Menor de tres hermanos, la apoya ocasionalmente la hermana mayor • Tiene diabetes • Lleva 8 años como cuidadora • Religiosa 	
<p>MOTIVACIONES</p> <p>En los momentos difíciles entatiza en amor y la honra para seguir cuidando de su madre.</p>	<p>DEBILIDADES</p> <p>No tiene un balance entre el cuidado personal y el cuidado del paciente.</p> <p>No tiene una buena relación con el enfermo.</p> <p>No cuenta con un agente externo que le colabore con el cuidado de su madre.</p>	<p>OPORTUNIDADES</p> <p>Posee conocimientos básicos en el uso de herramientas digitales para la comunicación.</p> <p>Es abierta a charlar con otros cuidadores sobre su situación.</p> <p>Desea aprender herramientas para mejorar la calidad de vida propia y del enfermo</p>

Tarjeta persona

Nota. Tarjeta descriptiva sobre el usuario. Fuente: Autoría propia.

Capítulo 3. Desarrollo de la metodología, análisis y presentación de resultados

3.1 Criterios de diseño

Como criterio de diseño se propone un producto digital para cuidadores informales de personas con Alzheimer de la ciudad de Bogotá, quienes sin reconocerlo son afectados por el síndrome de burnout producto de su labor y no cuentan con un apoyo para mejorar su situación. *Cuídate para cuidarme*, es un prototipo digital que se basa en un sistema clúster, involucrando contenidos de valor y una red de apoyo, que busca minimizar el impacto del síndrome de burnout, causante del deterioro en la calidad de vida en los cuidadores informales de personas con Alzheimer.

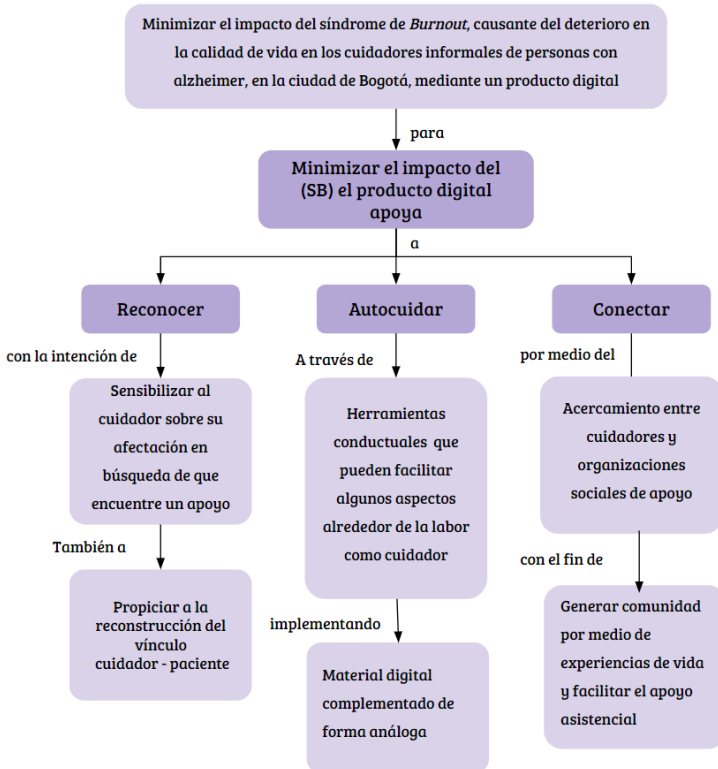
Las entidades relacionadas y/o iniciativas de personas naturales, en principio tienen como finalidad inculcar el bienestar en los cuidadores, sin embargo este apoyo no cuenta con una infraestructura de comunicación que les permita a los cuidadores acceder con facilidad a los servicios o apoyos que brindan, es así como mediante el producto digital, se propone motivar al auto reconocimiento de la enfermedad, trabajar en el impacto generado por la misma y por último estructurar una red de apoyo buscando una conexión con entidades especializadas en el campo.

3.1.1 Árbol de objetivos de diseño

El árbol de objetivos de diseño es una herramienta que ayuda a clarificar elementos esenciales que debe o puede cumplir el producto, y de qué manera se pretende alcanzar cada uno de ellos (Véase la

siguiente figura 13).

Figura 13. Árbol de objetivos de diseño.



Nota. Gráfico que evidencia los objetivos de diseño del proyecto.

Fuente: Autoría propia.

3.1.2 Requerimientos y determinantes de diseño

Para definir las características del producto se identifican los determinantes y sus respectivos requerimientos, tomando como factores relevantes: usuario y producto.

Alrededor del usuario se identifican las siguientes determinantes:

- Asequible: el producto debe ser gratuito, para que de esta manera cualquier persona sin importar su condición social y económica pueda acceder a él. Por otro lado, debe ser multiplataforma y de esta manera pueda usarse en diferentes dispositivos, por lo que se propone un diseño responsivo.
- Uso: el producto debe ser de fácil acceso, partiendo del hecho de no requerir una descarga de un programa o aplicación, por lo que se plantea alojarlo en la *World Wide Web* (*www*); además debe poder usarse en cualquier momento del día, esto teniendo en cuenta que el cuidador lo use a su disposición las 24 horas del día, esto durante la vigencia del portal.
- Empático: el producto puede concientizar sobre el autocuidado, mostrando al usuario la importancia del mismo, también debe comunicar sentimientos de afabilidad mediante una comunicación agradable, dulce y

Cuídate para cuidarme
suave, por último, puede mejorar la capacidad de resiliencia, promoviendo el desarrollo personal y a la buena toma de decisiones. Para lo anterior se propone realizar una estrategia de comunicación alrededor para los contenidos.

- Conectar: El cuidador puede empatizar con la experiencia de otras personas en situaciones similares a la suya, para ello, se propone construir una base de datos que genera grupos teniendo en cuenta la información de registro de los usuarios.

Por otro lado, el producto presenta las siguientes determinantes:

- Práctico: puede brindar apoyo a los cuidadores mediante técnicas conductuales, en temas asociados a la organización del tiempo y el autocuidado, mediante el desarrollo de contenidos (herramientas).
- Usabilidad: en el producto tanto el texto como las imágenes deben ser legibles, para la facilidad de lectura y visualización por parte del usuario; también debe ser simple, disponiendo los elementos de manera distanciada y organizada, con una baja saturación de contenido y un manejo del color uniforme, para la disminución en la tensión del usuario mientras navega en

Cuídate para cuidarme
el sitio; por otra parte, el producto debe ser intuitivo, de fácil navegación, siendo realizado bajo los parámetros de usabilidad propuestos por Jakob Nielsen y las características del usuario; por último, puede proporcionar una asistencia, realizada por un tutor asignado a un grupo determinado de cuidadores, mediante una asistencia dentro del portal web o canales de comunicación externos.

Para observar y controlar el proceso con mayor facilidad, se genera una matriz donde se ve reflejado de manera clara y ordenada lo mencionado con anterioridad (Véase anexo C).

3.2 Hipótesis de producto

En el siguiente apartado se presentan las hipótesis del producto mediante una matriz, teniendo en cuenta cada ítem mencionado en el árbol de objetivos (Véase la siguiente figura 14).

Figura 14. Matriz, hipótesis de producto.

Item	Hipótesis	Prototipo	Pros	Contras
1 Reconocer	Los cuidadores reconocen el valor de su labor por lo que se proponen a mejorar su calidad de vida afectada por el síndrome de burnout	Se presenta mediante una estrategia de comunicación, con la finalidad concienciar al cuidador sobre su estado al ejercer su labor	<ul style="list-style-type: none"> - Muestra de manera emotiva el mensaje que se quiere dar a conocer - Incentiva al registro en la plataforma 	<ul style="list-style-type: none"> - No todos los cuidadores se sentirán reflejados con la estrategia de comunicación
2 Autocuidar	Los cuidadores aplican los contenidos en su cotidianidad para minimizar el impacto del síndrome de burnout	Serie de contenidos de valor basado en herramientas conductuales que involucran elementos análogo - digitales.	<ul style="list-style-type: none"> - La información se presenta de manera breve y concisa - Los recursos estarán disponibles en cualquier momento - Las actividades prácticas son descargables 	<ul style="list-style-type: none"> - Puede que los contenidos no sean relevantes para cuidadores que hayan recibido apoyo por parte de otras entidades anteriormente - No todos los cuidadores están familiarizados con el manejo de plataformas web
3 Conectar	Los cuidadores sienten mayor apoyo al estar conectados con otros cuidadores y entidades especializadas	Sección dedicada a la conformación de grupos liderada por un profesional en el campo y a la promoción de entidades especializadas	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo permanente por los cuidadores y el profesional - Divulgación de contenidos por parte de la comunidad - Acercamiento de las instituciones especializadas a los cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> - Cabe la posibilidad que las comunicaciones se lleven a cabo fuera de la plataforma - No todas las instituciones especializadas entorno a la problemática estarán disponibles en el portal

Nota. Matriz que evidencia las hipótesis de producto. Fuente: Autoría propia.

3.3 Fase de indagación y análisis

Esta fase como se describe en el planteamiento metodológico del capítulo uno, comprende los primeros cinco pasos del método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983), donde se ubica el problema, se hace revisión bibliográfica sobre el mismo, se descompone en subproblemas, se obtienen los datos pertinentes y se analizan, proporcionando sugerencias alrededor de la solución al problema.

En el inicio del proceso se realiza la búsqueda de información, el cual se realiza mediante una documentación bibliográfica, con el fin de generar el conocimiento necesario para contextualizar el problema y todas las situaciones, factores y actores que lo rodean. Para organizar de una manera óptima la información se utiliza como herramienta una matriz donde se nombran los detalles y utilidad para el proyecto de los documentos encontrados alrededor de la problemática (Véase anexo D).

Luego, se define y comprende la complejidad del proyecto mediante una herramienta de organización denominada “radiografía del proyecto”. Es un mapa conceptual, donde de manera sintetizada se organiza y estructura todo el proceso de recolección de información mediante términos y palabras clave, con un orden descendente que describe la complejidad del problema y facilita la comprensión del mismo (Véase anexo E).

Además de la revisión por autores, se considera pertinente realizar un primer acercamiento a los usuarios y expertos con el fin de

Cuídate para cuidarme
comprender a fondo su situación. Para ello se realiza la búsqueda de un espacio donde se reúnan cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. El espacio más pertinente para la primera exploración de campo fue el curso brindado por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia denominado “Cuidando a Cuidadores”, un espacio para cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. La participación en el programa fue mediante dinámicas virtuales debido a la emergencia sanitaria actual.

Figura 15. Primera sesión “Cuidando a Cuidadores” 2020.



Nota. Pantallazo que evidencia la asistencia al curso “Cuidando a Cuidadores”. Fuente: Autoría propia.

El programa está organizado para desarrollarse en cuatro sesiones, que incluye la inducción y tres módulos:

- **Conocimiento:** Busca fortalecer el conocimiento de la situación y de las personas involucradas en el cuidado.
- **Valor:** Pretende fortalecer el valor en el cuidador mediante la toma de decisiones, la habilidad y el soporte social para respaldarlo.
- **Paciencia:** Luego de analizar qué intranquiliza al cuidador, se revisa la paciencia a través del significado del cuidado del familiar y de sí mismo.

Figura 16. Certificado “Cuidando a Cuidadores” 2020.



Nota. Certificado que evidencia la asistencia al curso “Cuidando a

Cuidadores". Fuente: Autoría propia.

Una vez finalizados los módulos, hacen la invitación para continuar en la red del programa participando de los seminarios virtuales que se realizan semanalmente a modo de actividades de seguimiento para el cuidador, además de contar con el apoyo de los organizadores para las dudas o apoyo en circunstancias difíciles que se presenten (Sánchez et al., 2013).

Según la experiencia del taller, se percibe que es un espacio importante para el cuidador, en el que puede compartir sus experiencias y emociones libremente con un grupo de personas que pasan por dificultades similares, inculcando en ellos la necesidad de apartar espacios en medio de la ajetreada labor que desempeñan.

Asimismo, el desarrollo de los módulos alrededor de aspectos esenciales para el cuidador, son una herramienta terapéutica que ayuda a mejorar el bienestar de los cuidadores, inculcando la importancia del cuidado en todas sus dimensiones mediante la aplicación de lo aprendido en la cotidianidad.

Sin embargo, como aspectos a tener en cuenta se presentan las dificultades técnicas en los participantes los cuales abandonan la sesión y no pueden acceder a lo comentado en la reunión. Con lo anterior, el factor del tiempo es crucial ya que tienen establecidos unos horarios y por ende no es flexible a las obligaciones del cuidador.

Sobre los contenidos, el material fue desarrollado en circunstancias de la antigua normalidad por lo cual no se ven integradas actividades que hagan uso de herramientas tecnológicas siendo necesarias dadas las circunstancias actuales y de esta forma,

Cuídate para cuidarme

generar dinámicas más activas para los cuidadores.

Como resultado del ejercicio de exploración de campo se corrobora la pertinencia de la problemática a trabajar y se valida la documentación expuesta en el marco teórico, además se obtuvo un perfil más acertado de los usuarios, creando lazos con algunos de ellos y se establece la comunicación con expertos temáticos para un mejor desarrollo del proyecto, como lo es Lorena Chaparro, Directora del programa “Cuidando a Cuidadores” perteneciente a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Seguido a esto, se genera el árbol de problemas, que comprende un gráfico utilizado para visualizar causas, efectos y otros factores asociados a una problemática central, y así encontrar posibles soluciones que resuelvan el problema planteado (Véase anexo F).

De los resultados obtenidos hasta esta instancia, se encuentra pertinente iniciar con una exploración exhaustiva alrededor del usuario, mediante el método “Historias de vida” donde se realiza un acercamiento al usuario (en este caso vía virtual por la situación actual COVID-19, 2021) con la intención de no solo corroborar información, sino también obtener datos específicos cómo entender el proceso de vida desde antes de convertirse en cuidador, las dinámicas familiares alrededor de ellos, el tipo de apoyo que han tenido, entre otros factores cruciales a identificar y así comprender las necesidades latentes. Lo anterior, será explicado a más detalle en el apartado 3.7.1 primer testeo.

Figura 17. Historias de vida con Stella Arias 2021.



Nota. Fragmento que evidencia la reunión con Stella Arias, participante en la actividad “Historias de vida”. Fuente: Autoría propia

Para finalizar la fase de síntesis, se crea la tarjeta persona, a partir de la búsqueda de información y la herramienta “Historias de vida”. Esta herramienta permite la caracterización de un modelo de usuario específico de la problemática, indicando sus condiciones personales, sociales, demográficas, económicas y demás datos relevantes que describen con mayor claridad al tipo de población que se va a impactar y de esta manera, lograr un perfil de usuario adecuado para iniciar con el proceso de desarrollo del producto digital (Véase figura 12).

3.4 Fase de síntesis

Como se define en planteamiento metodológico en esta fase comprende los pasos del seis al nueve del método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983). En este punto, se plantean los objetivos del producto, requerimientos y determinantes e hipótesis de producto, dando paso al proceso de creatividad, integrando también elementos del diseño emocional, donde se realizan revisiones con expertos, los cuales, aportan a la construcción y evaluación del producto digital.

Para fijar los objetivos del producto se hace uso del árbol de objetivos de diseño, una herramienta que ayuda a clarificar elementos esenciales que debe o puede cumplir el producto, y de qué manera se pretende alcanzar cada uno de ellos, y como resultado se proponen tres objetivos de producto basados en las necesidades del usuario, en las cuales puede aportar el producto: Reconocer, Autocuidar y Conectar (Véase la figura 13).

Luego se realiza el levantamiento de requerimientos y determinantes, los cuales definen las características de la propuesta teniendo en cuenta dos aspectos relevantes: usuario y producto (Véase anexo C). Seguido a esto, se generan tres hipótesis que responden a cada uno de los objetivos del producto, haciendo referencia hacia los resultados esperados sobre cada uno de ellos (Véase la figura 14).

Teniendo en cuenta lo mencionado en párrafos anteriores, se trabaja sobre las primeras propuestas de producto, las cuales responden a los objetivos del mismo y para ello se dividen en tres

subproductos a realizar: Herramientas conductuales, estrategia comunicativa y plataforma web.

Respecto a las herramientas conductuales, que según la documentación es la solución aplicable al diseño para apoyar a los cuidadores a mejorar su condición, se plantean cinco temáticas a desarrollar: Interior del cuidador, Mapa de ayuda, Toma de decisiones, Plan de vida y Juego de roles (para más detalles véase anexo G).

Debido a que la metodología se desarrolla mediante un proceso iterativo, para determinar la pertinencia de los contenidos para el usuario se realiza un testeo con la experta temática Lorena Chaparro, quien aprueba la pertinencia de la propuesta aplicada en un contexto digital y su vez los temas a trabajar. Lo anterior se describe con mayor detalle en el apartado 3.7.1 primer testeo.

En cuanto al proceso del subproducto estrategia comunicativa, se crea en primera instancia una identidad visual que fuera empática con el usuario, sin embargo, al hacer revisión de la marca no contaba con aspectos esenciales como lo era la legibilidad en tamaños pequeños, recordación por el usuario, entre otros factores por lo cual se decide diseñar nuevamente la marca. Para indagar más acerca de los cambios, dirigirse al apartado 3.8.1 aspectos morfológicos.

Según las dificultades nombrada anteriormente, y al entender la importancia de la comunicación requerida para los contenidos de la plataforma, se solicita una tutoría con el docente Fernando Torres, en la cual se tratan temas como lo es la narrativa, el tono de

Cuídate para cuidarme

comunicación y las diferentes formas en las que se puede llegar a incentivar al usuario.

Como resultado, se identifica la importancia de una estrategia compuesta por una marca, ligada a contenido audiovisual que sirva de complemento a las herramientas y a la promoción de la plataforma. Lo anterior se explica con mayor detalle en el apartado 3.7.1 primer testeo.

Por último, acerca de la plataforma web, se realiza una primera maquetación la cual se divide en cuatro secciones principales en las cuales se encuentra información pertinente para los cuidadores, los talleres con el material audiovisual y descargable, las empresas asociadas quienes brindan servicios a los cuidadores y el vínculo para conectarse al grupo de autoayuda. Para más información dirigirse al apartado 3.8.1 aspectos morfológicos.

En resumen, en la fase de síntesis se realizan las primeras propuestas de producto en sus diferentes campos teniendo en cuenta los objetivos, determinantes y requerimientos de diseño, y a su vez, se realiza la debida comprobación mediante expertos temáticos con el fin de validar los aspectos esenciales del producto antes de ser usados por los usuarios en los siguientes testeos.

3.5 Fase de evaluación

Como se define en planteamiento metodológico, la fase de evaluación comprende los pasos diez y once del método proyectual de Bruno Munari (Munari, 1983), es aquí donde se prueban los contenidos realizados con un grupo focal mediante la implementación de tres talleres estructurados en distintas temáticas para comprobar su eficacia. Así mismo, se realiza una revisión con la experta temática para ver la evolución del material y realizar los ajustes pertinentes.

Es importante antes de desarrollar las sesiones colaborativas en el grupo focal, realizar un test para identificar el nivel de sobrecarga en los usuarios para conocer su situación actual y luego, poder compararlo al final de los talleres con el fin de identificar si se percibe una mejoría en cuanto a la afectación del síndrome de burnout en los cuidadores.

Para lo anterior, se realiza una encuesta mediante google forms en la cual se implementa la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Universidad nacional de Colombia,2014) el cual arroja como resultado si la persona presenta o no el síndrome y la evolución del mismo. Los resultados explicados en el apartado 3.7.2 segundo testeo, demuestran que el 81.8% de los cuidadores sufren de sobrecarga intensa.

Luego de identificar el nivel de sobrecarga, se realiza la promoción por medio del grupo de WhatsApp “Hablando con el Alzheimer” a participar en las tres sesiones colaborativas que se realizan alrededor del mes denominadas: Soy más que un cuidador,

Cuídate para cuidarme
situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas? y un paso hacia mi futuro.

Las sesiones, se desarrollan alrededor de la comunicación de un tema introductorio, apoyado de una presentación de apoyo y el trabajo de la actividad planteada por medio de la aplicación jamboard en la cual los participantes pueden interactuar.

Seguido de la actividad práctica, se presenta la actividad de auto seguimiento la cual tiene como propósito el trabajo en casa para crear hábitos de autocuidado en el cuidador según el tema de la sesión. Al finalizar la sesión se entrega una encuesta de satisfacción en la cual califican de 1 a 5 diferentes aspectos del taller con el fin de conocer el nivel de agrado de los participantes en la sesión.

En resumen, los resultados arrojaron una aceptación del 4.53 sobre 5.0 por parte de los asistentes tanto en la dinámica como en las herramientas brindadas y explican algunos aspectos a mejorar como agregar instrucciones al material digital y el profundizar un poco más sobre las temáticas. Para visualizar más información acerca de los talleres, dirigirse al apartado 3.7.2 segundo testeo.

Finalmente, se corrobora el cumplimiento del objetivo general, el cual, se mide según el usuario asistente a las tres sesiones, el cuidador, aunque persiste con el síndrome de burnout logra disminuir su efecto en un 14,5% mejorando así su calidad de vida afectada por su labor.

3.6 Fase de implementación

La fase de implementación queda planteada como la última etapa del proceso metodológico, pero se lleva a cabo parcialmente debido a la falta de recursos humanos, económicos y otros factores que podrían dificultar su correcta implementación en el contexto real del caso de estudio actual. Además, la aplicación incompleta del resultado de este proyecto se considera no ética por parte del equipo de trabajo, debido a que, para hacer un estudio a profundidad de los usuarios del producto, se requiere el apoyo de expertos en el área de la salud y los tesisistas con el trabajo desarrollado no pueden gestionar la iniciativa sin esos recursos y conocimientos.

Es así cómo se planea implementar el prototipo final con el fin de corroborar la usabilidad con una muestra de 2-3 usuarios, con el fin de conocer su viabilidad, y utilidad para los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

3.7 Resultados de los testeos

3.7.1 Primer testeo

Cómo se expone en el apartado 3.4, se implementa el método de “Historias de vida” para conocer a fondo las situaciones de los cuidadores de pacientes con Alzheimer y así comprender sus necesidades. Luego, para evaluar la pertinencia de los contenidos antes de ser testeados con el usuario, se habla con un experto en el área de enfermería enfocado al bienestar de los cuidadores y otro experto temático alrededor de estrategias para la comunicación. (Para información extendida del protocolo de testeo véase anexo H).

3.7.1.1 Historias de vida

Para corroborar el perfil de usuario, se considera pertinente realizar una exploración de campo (debido a la situación actual de la pandemia, vía virtual) con algunos cuidadores informales de personas con Alzheimer. Con el cual se busca obtener datos que no únicamente corroboran la documentación si no también arrojan nuevos datos pertinentes para el desarrollo del producto, se opta por hacer uso del método “Historias de vida”.

“Historias de vida” es un método en el cual los organizadores dan paso a los entrevistados a contar sus experiencias, problemas, sentimientos, y otros datos alrededor de su vida que los llevaron y mantienen en la situación actual que presentan. De esta manera se puede llegar a obtener más información que en una entrevista tradicional, sin ser sesgada por las preguntas, la cual, solo en

Cuídate para cuidarme

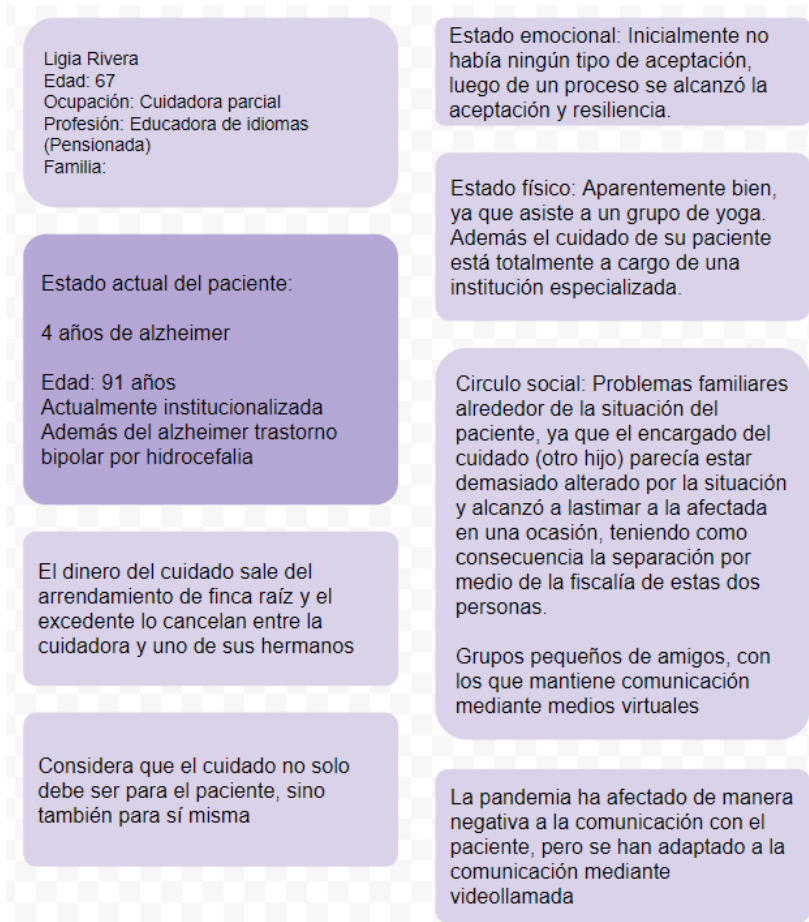
determinados casos en los que se pause el diálogo, se interviene para reanudar nuevamente la dinámica.

Para el buen desarrollo de la actividad, se agendan cuatro reuniones individuales con personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer, esperando corroborar, recolectar nuevos y saber las necesidades del usuario, datos requeridos para el desarrollo del producto a la mejor solución posible.

Al llevar a cabo la actividad se procede en primera instancia a solicitar permiso para grabar la sesión, luego se le pide al cuidador que cuente su experiencia desde el inicio de la afectación del paciente, que sucedió durante el proceso luego de ser diagnosticado, sobre su entorno y apoyo por parte de otras personas y entidades, finalmente se le hace la pregunta de cómo se ha sentido emocional y físicamente durante el proceso de cuidado.

Cómo resultados se presentan los siguientes resúmenes a manera de ideas (en el documento se presenta uno, para los resúmenes de todas las sesiones véase anexo I), las cuales son analizadas para sacar conclusiones y tomar algunas decisiones correspondientes al desarrollo del producto.

Figura 18. Resumen historias de vida Ligia Rivera



Nota. Gráfico que sintetiza la información recolectada en la sesión de “Historias de vida” con Ligia Rivera. Fuente: Autoría propia.

Como conclusiones de esta actividad, se obtiene que los

Cúidate para cuidarme

datos respecto al usuario en su mayoría eran correctos cómo el género y ocupación de los cuidadores, solo se presentó un cambio en la edad del público objetivo, la cual se documentaba entre los 45 y 50 años de edad, pero el promedio de edad en la actividad arrojó que comprenden de los 50 a 60 años de edad promedio; otro hallazgo importante que preocupaba el buen desarrollo del producto, era el manejo de herramientas digitales para la comunicación por parte de adultos mayores, esta preocupación se disipó al observar que estos usuarios poseen un manejo básico de estas herramientas, demostrando no tener dificultades en el manejo de Meet y WhatsApp, entendiendo funciones básicas e iconos de usabilidad universales.

Figura 19. Historias de vida con Ligia Rivera



Nota. Fragmento que evidencia la reunión con Ligia Rivera, participante en la actividad “Historias de vida”. Fuente: Autoría propia

También se evidenció a lo largo de las historias, que no

Cuídate para cuidarme
cuentan con un apoyo continuo por parte de alguna organización, pero cuando estuvo presente, fue de mucha utilidad para entender la importancia del valor de ser cuidador, también comprender que las situaciones que vive son normales y por ende debe construir habilidades de resiliencia para apropiarse de las dificultades.

A su vez, reconocen la importancia de tener espacios dispuestos para ellos mismos, buscando apoyo bien sea de un familiar, amigo o vecino que lo reemplace mientras asiste a sus actividades.

Y, por último, expresan la relevancia de tener contacto con otros cuidadores, compartiendo experiencias de las cuales aprenden, se informan y sobre todo crean una red de apoyo necesaria en los momentos que lo requieran.

3.7.1.2 Herramientas conductuales

Con el fin de cumplir con el objetivo de diseño de autocuidar, se propone desarrollar herramientas conductuales, basadas en material ya existente del programa “Cuidando a Cuidadores” perteneciente a la Facultad de Enfermería de la universidad Nacional de Colombia y de otras fuentes académicas en el área de la psicología cognitivo-conductual. En este punto se realizan cinco propuestas de talleres que recogen aspectos de herramientas conductuales con el fin de seleccionar e implementar tres de ellas.

Para comprobar la eficacia de los talleres planteados, se agenda una primera reunión con Lorena Chaparro, Directora del

Cuídate para cuidarme

programa “Cuidando a Cuidadores” el cual tiene como objetivo “Fortalecer la habilidad del cuidado del cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica”, con la finalidad de entender cuál es la dinámica del taller que aplican y qué función tiene cada una de las tres fases del curso que brindan: Conocimiento, Valor y Paciencia.

Iniciando con la fase de conocimiento está enfocada en entender a quien se cuida y en autoreconocer las fortalezas y limitaciones con las cuales se cuenta; la fase de valor se enfoca en el empoderamiento en el rol, la toma de decisiones, las posibilidades de pedir y recibir ayuda, esto mediante la habilidad social; Por último, en la fase de paciencia se busca darle un significado al rol del cuidador, un orden, fortalecer su capacidad de autocuidado y proyección de su plan de vida.

Con lo anterior mencionado en este momento se exponen las cinco posibles herramientas conductuales a desarrollar, su objetivo y cómo es su aplicación:

- ***Interior del cuidador:***

Objetivo: Reconocer el sentir del cuidador cómo persona.

Esta herramienta es una plantilla donde se presenta la silueta de una persona, alrededor de esta persona ubicada en el centro de la plantilla se desenvuelven una serie de preguntas (entre ellas; Quiero...; Necesito...; Me gustaría...; Mi sueño es..., etc.) con un campo, el cual debe ser llenado por el cuidador en el menor tiempo posible.

- ***Mapa de ayuda:***

Objetivo: Generar un mapa de ayuda alrededor de los cuidadores y sus vivencias.

En esta herramienta se presenta un mapa con estructura céntrica donde se encuentra el cuidador, y a su alrededor se colocan posibles situaciones donde él mismo dará respuesta de quien o quienes pueden ser su apoyo en ese tipo de situaciones.

- ***Toma de decisiones (diagrama flujo):***

Objetivo: Concientizar sobre la resiliencia en cuanto a las decisiones que toma el cuidador.

En esta herramienta se presenta un diagrama de flujo encabezado por una situación que el cuidador va a pensar en el momento de realizar el taller e inicia a pensar en los aspectos alrededor de la situación y las alternativas e implicaciones que pueden ocurrir al tomar ciertas decisiones.

- ***Plan de vida:***

Objetivo: Estructurar un plan de vida partiendo desde la situación actual del cuidador.

En esta herramienta se presenta una gráfica estructurada donde el cuidador puede llenar los campos en pro de la construcción de su plan de vida, pensando siempre desde su situación actual cómo cuidador del paciente.

- ***Juego de roles (afrentamiento de situaciones):***

Objetivo: Distinguir las diferentes formas en la que los cuidadores enfrentan una situación con el paciente.

Cuídate para cuidarme

A manera de una actividad dinámica se genera un espacio donde los cuidadores colaboren para afrontar una situación que se les presentará durante un taller, y al final se socializa si los integrantes del grupo focal están o no de acuerdo con el resultado y por qué.

Luego del desarrollo de las propuestas se agenda la segunda reunión con Lorena Chaparro, Directora del programa “Cuidando a Cuidadores”, en esta ocasión se buscan dos objetivos: el primero lograr el permiso de la Directora para el uso del material y también conocer su punto de vista desde su experiencia temática, cuáles tres de las cinco herramientas conductuales funcionan mejor en la primera etapa del autocuidado.

Referente al primer objetivo de la reunión, Lorena Chaparro permite el uso, adecuación e implementación del material dentro del caso de estudio referente al proyecto, haciendo menciones y recomendaciones del debido reconocimiento y diferenciación tanto del programa, cómo del material otorgado (para ver la reunión y el documento de permiso legal véase anexo J).

En cuanto al segundo objetivo de la reunión, Lorena Chaparro se muestra a gusto con las cinco propuestas de herramientas conductuales presentadas, pero muestra un interés particular en las herramientas: Interior del cuidador, Juego de roles (incluyendo elementos de toma de decisiones) y plan de vida, argumentando que estas herramientas se complementan y son pertinentes para la primera etapa de autocuidado. Con lo anterior se da la pauta para

trabajar en las herramientas conductuales y la manera en la cual se presentan.

3.7.1.3 Estrategia comunicativa

Para la estrategia de comunicación se consideró necesario consultar con el docente Fernando Torres, experto temático en narrativas audiovisuales, para conocer su punto de vista y observaciones alrededor de posibles maneras de comunicación con el usuario al cual va dirigido el producto.

En esta reunión se proponen ideas para la comunicación entre las que se discuten, concientización, drama y motivación. Se habla en la sesión sobre una posible narrativa para cumplir el objetivo de diseño centrado en reconocer, el cual tiene el objetivo de hacer caer en cuenta al cuidador que necesita cuidar de sí mismo.

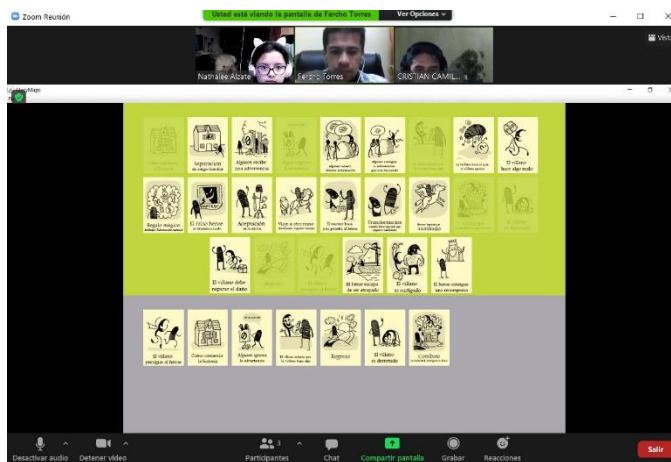
Una de las decisiones que se toma durante el desarrollo de esta reunión es que este subproducto audiovisual funcione como gancho para atraer a los cuidadores informales de personas con Alzheimer a la plataforma e inicien con el proceso de autocuidado, donde se les apoya con herramientas conductuales y la creación de una comunidad de apoyo para minimizar los estresores causantes del síndrome de burnout.

Al finalizar la reunión se toma la decisión de trabajar sobre el concepto de motivación, al ser la manera más adecuada para desarrollar los pensamientos positivos del cuidador alrededor de su labor, esto fundamentado también en temas tratados en la primera

Cuídate para cuidarme
reunión con Lorena Chaparro, Directora del programa “Cuidando a Cuidadores”.

También se toma la decisión de replantear la propuesta sobre la identidad del proyecto alrededor de la motivación, el apoyo y la comunidad, de manera que se visualizará lo más limpio, estético y recordable, por parte de los usuarios (para más información sobre la identidad del proyecto dirigirse al apartado 3.8.1).

Figura 20. Reunión con Fernando Torres experto temático.



Nota. Fragmento que evidencia la reunión con Fernando Torres, experto temático en el área de la comunicación. Fuente: Autoría propia.

3.7.2 Segundo testeo

Cómo se expone en el apartado 3.5, se estructura una serie de sesiones colaborativas alrededor de las tres temáticas seleccionadas

Cuídate para cuidarme

en la fase anterior, con el fin de validar la efectividad del material desarrollarlo y realizar los cambios pertinentes según sea el caso. Por lo cual se hace una revisión detallada con cada una de las sesiones examinando el desarrollo de la actividad, la ejecución de herramientas y la satisfacción.

Es necesario resaltar, que a fin de cumplir con el objetivo general de “minimizar el impacto del síndrome de burnout”, se realiza un estudio en el grupo focal sobre el nivel de sobrecarga antes de iniciar las sesiones y del mismo modo, al finalizar la última sesión, identificamos la sobrecarga de los usuarios luego de participar en las sesiones para de esta forma, comparar los dos resultados y evidenciar el cambio de los cuidadores mediante el uso del producto.

3.7.2.1 Test de sobrecarga

Como se menciona en el apartado 3.5, es crucial para el cumplimiento del objetivo general realizar un test a modo de encuesta a los cuidadores antes de iniciar con la serie de sesiones programadas para ellos.

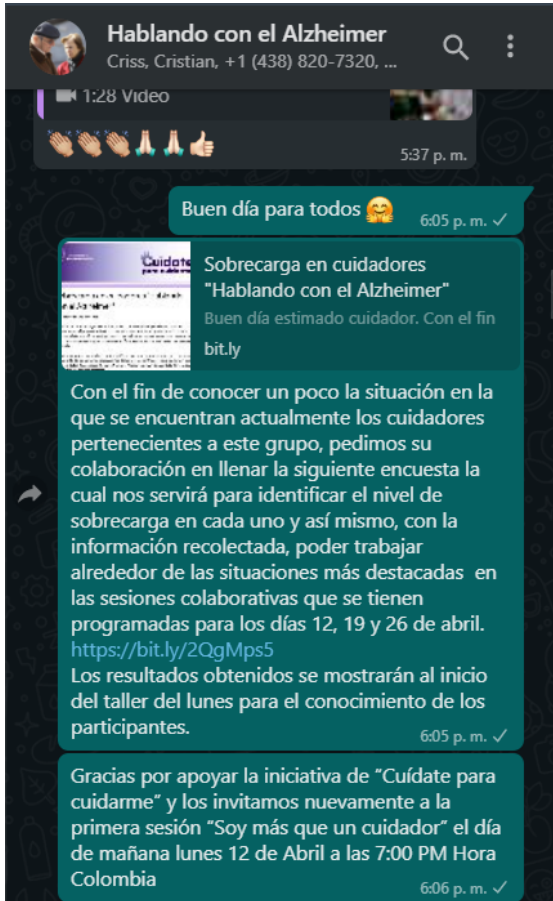
Es por ello, que se solicita el permiso para el uso de la adaptación realizada por la Universidad Nacional de Colombia (Sánchez et al., 2013) del esquema “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit versión 04 del 2014”, el cual trabaja alrededor de 22 preguntas referentes a los pensamientos del cuidador, cada una con cinco posibles opciones: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre.

Cada una de las anteriores respuestas, cuentan con una

Cuídate para cuidarme
puntuación de uno a cinco, en el orden mencionado, dando un resultado dividido en los siguientes rangos: si el resultado es menor de 46 puntos el cuidador no tiene sobrecarga, en el rango de 47 y 55 puntos evidencia una sobrecarga leve y, por último, si el total es de más de 56 puntos la carga es intensa.

Aclarando lo anterior, se hace la convocatoria en el grupo terapéutico de WhatsApp “Hablando con el Alzheimer” solicitando el favor de diligenciar la encuesta a las personas que desean participar de las sesiones, dado el caso de que no sea así, se tiene previsto comentar nuevamente el test antes de iniciar las sesiones a quienes no lo hayan diligenciado.

Figura 21. Reunión con Fernando Torres experto temático.

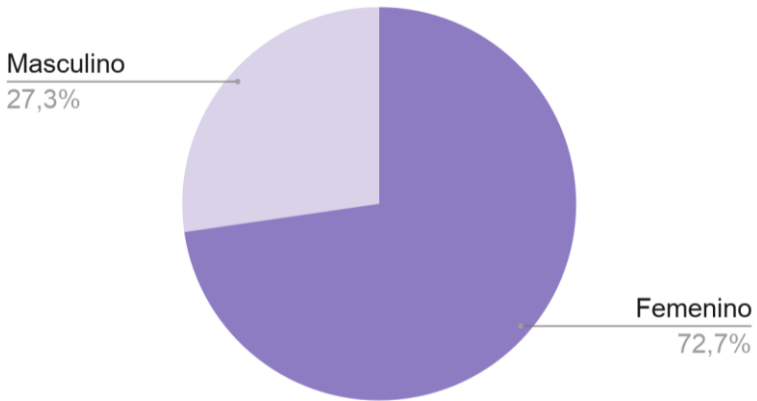


Nota. Pantallazo que evidencia la invitación a las sesiones colaborativas, vía Whatsapp por medio del grupo Hablando con el Alzheimer. Fuente: Autoría propia.

En función de lo planteado, la encuesta es diligenciada por 11 personas pertenecientes a dicho grupo y los datos recopilados son los siguientes:

Figura 22. Gráfico que muestra el género del cuidador informal.

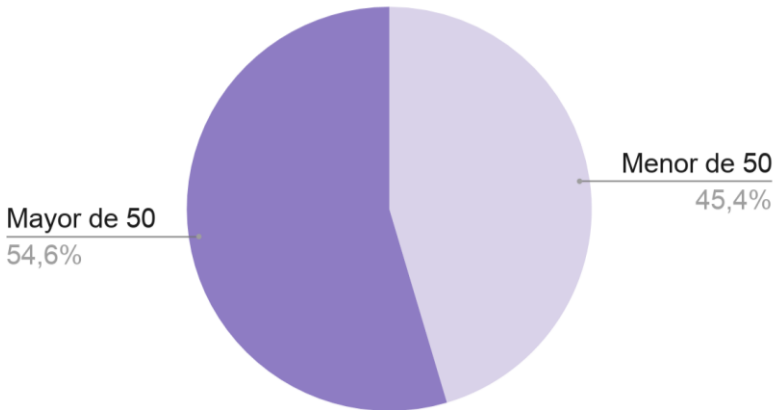
Género del cuidador



Nota. Se evidencia que el cuidado del paciente recae de manera más frecuente sobre las mujeres. Fuente: Autoría propia.

Figura 23. Gráfico que muestra si el cuidador es menor o mayor de 50 años.

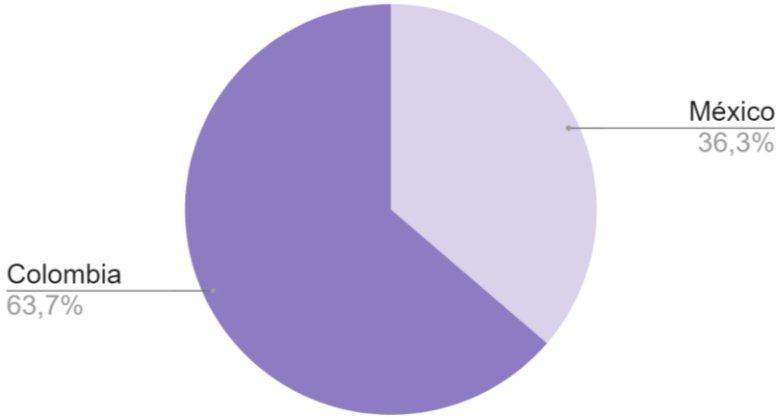
El cuidador es mayor o menor de 50 años



Nota. Se evidencia que el cuidado del paciente recae de manera más frecuente sobre personas mayores de 50 años. Fuente: Autoría propia.

Figura 24. Gráfico que muestra la nacionalidad del cuidador.

Nacionalidad del cuidador informal

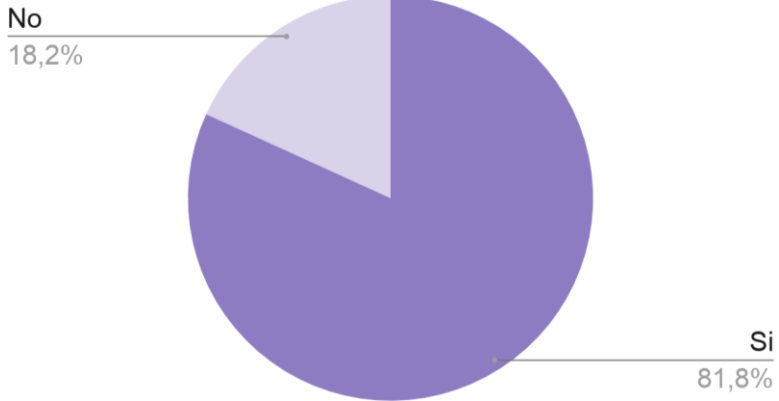


Nota. Se evidencia que la mayor cantidad de participantes en el grupo de Whatsapp “Hablando con el Alzheimer” son de nacionalidad colombiana. Fuente: Autoría propia.

Figura 25. Gráfico que muestra si es el único cuidador o recibe

apoyo por parte de otras personas.

¿Es único cuidador?



Nota. Se evidencia que la mayor cantidad de participantes son únicos cuidadores. Fuente: Autoría propia.

Figura 26. Gráfico dirigido a exponer qué otro u otros roles

desempeñan los cuidadores.

Además del cuidado, ¿Qué otro rol desempeña?

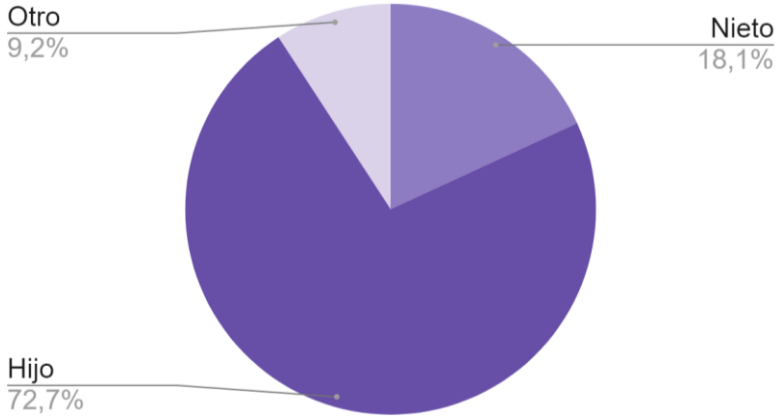


Nota. Se evidencia que los cuidadores se dedican a otro tipo de actividades además del cuidado de su paciente. Fuente: Autoría propia.

Figura 27. Gráfico que muestra que parentesco tiene el

cuidador con su paciente.

¿Qué parentesco tiene con el familiar que cuida?

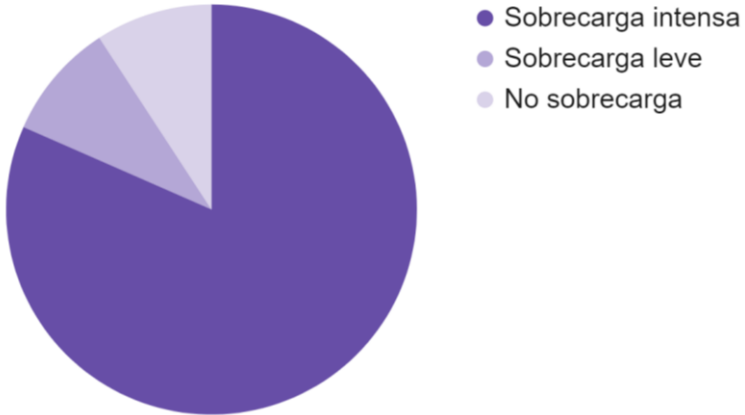


Nota. Se evidencia que los cuidadores son principalmente hijos o nietos del paciente. Fuente: Autoría propia.

Figura 28. Gráfico que muestra el nivel de sobrecarga de los

cuidadores.

Nivel de sobrecarga de los cuidadores informales



Nota. Se evidencia que la mayoría de los cuidadores padecen algún grado de sobrecarga. Fuente: Autoría propia.

Según las gráficas expuestas, se evidencia que los cuidadores en ese instante en su mayoría son mujeres, mayores de 50 años, residentes en el país de Colombia, se dedican al cuidado y otras actividades, el parentesco con el paciente es de hijos o nietos.

Y cómo resultado principal, se identifica que predomina la sobrecarga intensa en un 81,8% el cual se considera un factor alarmante en el grupo focal, pero este indicador presenta una oportunidad por la cual el producto puede ser validado a lo largo de las sesiones.

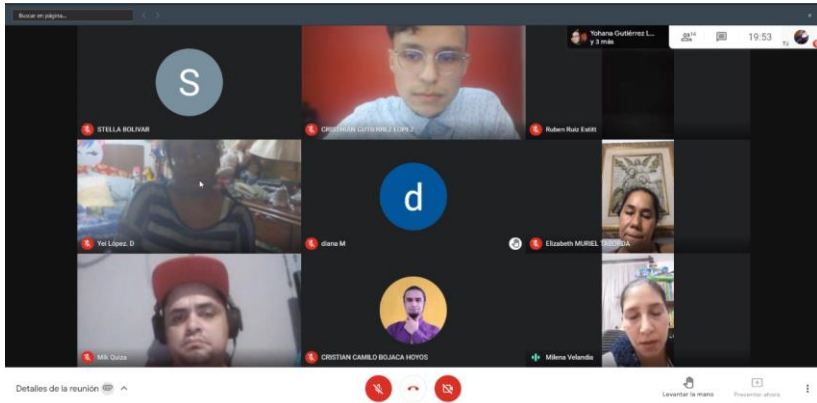
3.7.2.2 Primer encuentro grupo terapéutico

En el presente proyecto, se propone para la verificación de la eficacia del producto digital trabajar alrededor de un grupo focal y debido a la actual situación sanitaria fue necesario buscar a los usuarios idóneos según la caracterización previamente establecida, es por ello que la búsqueda nos lleva a encontrar la iniciativa de un trabajador social el cual recientemente había conformado el grupo terapéutico “Hablando con el Alzheimer” en la aplicación de WhatsApp.

Una vez se ingresó al grupo se verificó en la primera semana la interacción de las personas que lo conformaban para saber si era posible trabajar con ellas. Confirmando lo anterior, se procede a hablar directamente con el organizador el cual le parece interesante la propuesta y por ello nos permite gestionar las actividades a realizar a lo largo del mes de abril.

Por otra parte, se realiza una primera sesión aparte de las actividades propuestas para conocer realmente como es la interacción de las personas al hablar con personas que desconocen, a su vez el manejo de conversar en torno a temas que en muchas ocasiones es complejo de manejar y comprobar el acercamiento que tienen a las herramientas TIC, por ello se realiza la sesión “Significado del cuidado” a cargo del organizador del grupo Cristian Gutiérrez.

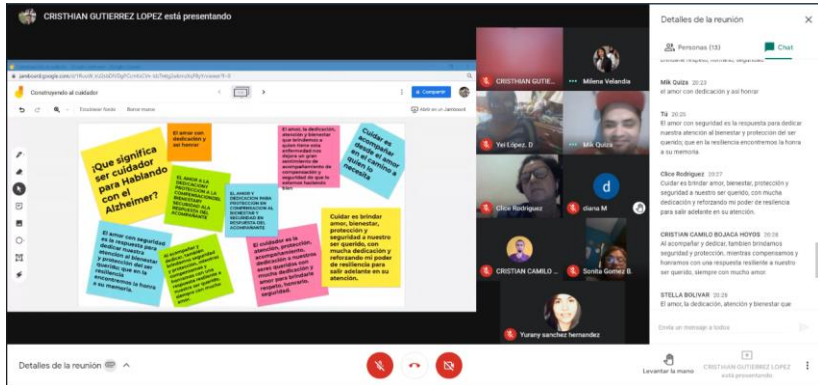
Figura 29. Encuentro primer encuentro grupo terapéutico.



Nota. Fragmento de la reunión “Significado del cuidado”. Fuente: Autoría propia.

En la sesión se hace la presentación formal del organizador y cada uno de los participantes se presenta, expresa brevemente su situación y el motivo de estar inscrito en el grupo. Luego se solicita escribir dos palabras que resuman la acción del cuidar del cual, se generan diferentes oraciones que resumen el significado del cuidado para los participantes de “Hablando con el Alzheimer”.

Figura 30. Encuentro primer encuentro grupo terapéutico.



Nota. Fragmento de la reunión "Significado del cuidado". Fuente: Autoría propia.

Al finalizar la reunión se comprobó que los usuarios acceden a la plataforma meet sin dificultad, están prestos a hablar de sus experiencias con personas que no conocen y les agrada la idea de participar en estos encuentros en donde pueden aprender con base a los testimonios de los demás cuidadores.

3.7.2.3 Primera sesión colaborativa

En el apartado 3.5 fase de evaluación, se explica brevemente la dinámica en la cual se validan los contenidos para el usuario, los cuales se trabajan alrededor de sesiones colaborativas de cuarenta minutos en los cuales, se trabaja alrededor de una temática apoyada de herramientas tecnológicas para una correcta interacción y se entrega un material de seguimiento a modo de autoregistro.

Cuídate para cuidarme

Es necesario para atraer a los cuidadores, realizar la promoción de dichos talleres mediante el desarrollo de piezas gráficas encaminadas a ese propósito, por lo cual se publican los siguientes volantes por medio del grupo en WhatsApp:

Figura 31. Invitaciones a participar en la serie de talleres “Soy más que un cuidador”.

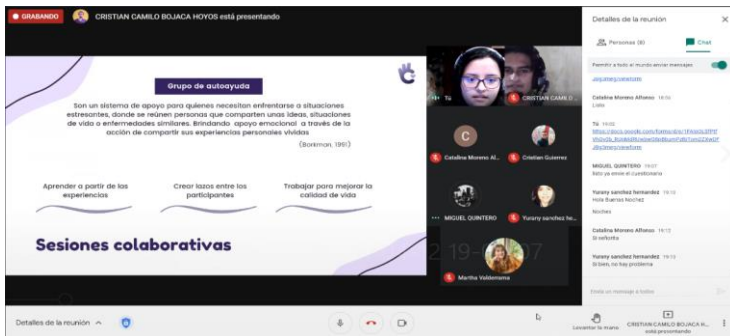


Nota. Se muestra la invitación realizada para participar en la serie de talleres por parte de Cúidate para Cuidarme. El primer taller se nombra como “Soy más que un cuidador”, difundida vía WhatsApp en el grupo “Hablando con el Alzheimer”. Fuente: Autoría propia.

El primer taller a desarrollar se denomina “Soy más que un cuidador” el cual trabaja con base en identificar los aspectos que identifican al cuidador como la persona que es alejado del rol que tiene como cuidador, por lo cual la charla va dirigida a la introspección y, en consecuencia, se trabaja alrededor de las emociones identificando aquellas situaciones o factores que lo desarrollan.

Para la sesión se desarrollan diferentes contenidos a favor de generar una experiencia completa en la que se guíe mediante un diálogo apoyado de una presentación, el desarrollo de la actividad mediante la herramienta jamboard y por último la explicación del material de seguimiento.

Figura 32. Primer taller “Soy más que un cuidador” de Cúidate para Cuidarme.



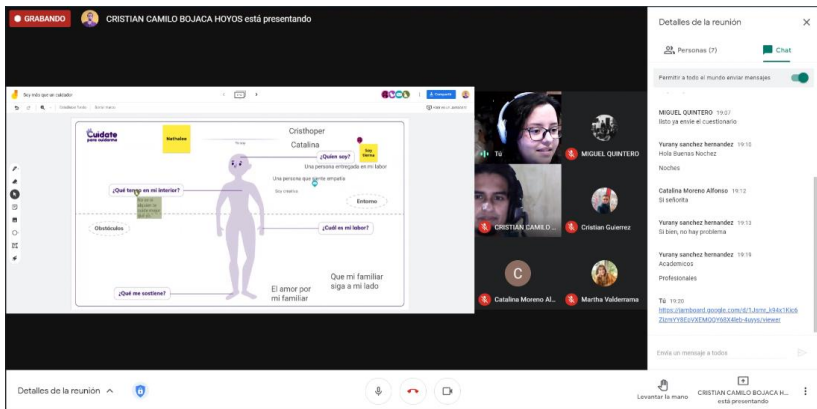
Nota. Fragmento del primer taller “Soy más que un cuidador”. Fuente: Autoría propia.

La presentación está encaminada a explicar los fundamentos necesarios para realizar la actividad práctica, en esta se habla primero

Cuídate para cuidarme del sentido de trabajar mediante la dinámica de sesión colaborativa en donde todos los participantes aportan para dar significado a la sesión. Para luego, detallar temas sobre los diferentes roles que adoptan los cuidadores además del cuidado, las implicaciones enfocadas a la pérdida de la identidad.

Al hacer la debida contextualización, inicia la actividad mediante jamboard en la cual se trabaja con base a una plantilla en la que se trabaja en los diferentes aspectos alrededor del cuidador como: ¿Qué me sostiene?, ¿Cuáles obstáculos me impiden progresar?, ¿Quién soy?, entre otras preguntas.

Figura 33. Actividad del primer taller “Soy más que un cuidador” de Cúidate para Cuidarme.

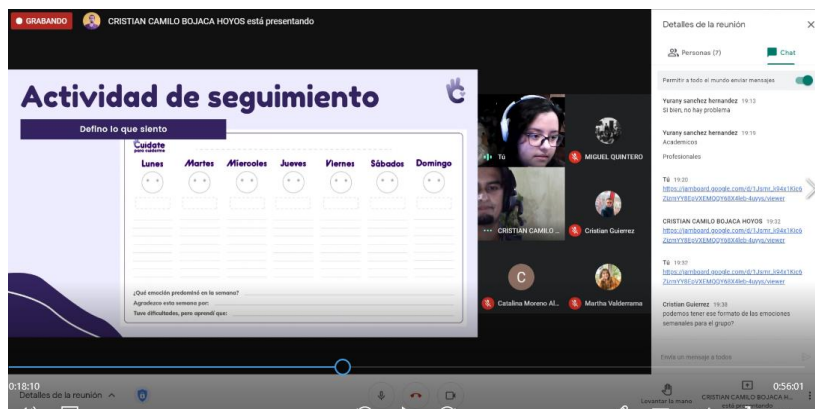


Nota. Fragmento de la actividad del primer taller “Soy más que un cuidador”. Fuente: Autoría propia.

La dinámica de interactuar mediante un medio digital fue

Cuídate para cuidarme posible, ya que antes de iniciar la actividad se explica rápidamente como funciona y como bien se menciona en anteriormente en el documento, los cuidadores cuentan con habilidades básicas en el manejo de herramientas TIC, lo cual no fue un impedimento para el correcto desarrollo. Aunque se tiene previsto si un usuario no logra manejar la herramienta, durante la actividad puede expresar aquello que desea registrar y alguno de los colaboradores introduce la respuesta para una participación equitativa.

Figura 34. Actividad de seguimiento del primer taller “Soy más que un cuidador” de Cúidate para Cuidarme.



Nota. Fragmento de la explicación para la primera actividad de seguimiento del primer taller “Soy más que un cuidador”. Fuente: Autoría propia.

Para finalizar la actividad, ligado al tema de la verdadera identidad del cuidador, se explica la importancia de la gestión de

Cuídate para cuidarme
emociones para iniciar el proceso de registro y con ello demostrar que al entender el origen de la emoción entorno a una situación ayuda a comprender el sentimiento generado por el mismo y así es posible que la persona trabaje para mejorar su condición.

Terminada la sesión los participantes, que fueron un total de tres, charlan entorno a las inquietudes o comentarios de la misma, propiciando espacios de diálogo fuera de su cotidianidad y se procede con realizar la encuesta de satisfacción mencionada a continuación.

3.7.2.3.1 Nivel de satisfacción primera sesión

Además de los comentarios que surgen alrededor del ejercicio, es importante para la evaluación de las herramientas, realizar una encuesta en la cual se califican diferentes ítems de la sesión realizada mediante un sistema de escala de 1 a 5 según el caso:

Figura 35. Satisfacción de los usuarios alrededor del primer

taller “Soy más que un cuidador” de Cuídate para Cuidarme.

Primera sesión	
Item a ranquear	Promedio
¿La información fue clara? Siendo (1) Poco clara (5) Muy claro.	4,3
¿Considera pertinente los contenidos vistos en el taller? Siendo (1) Poco pertinente (5) Muy pertinente.	4,6
¿Cómo se sintió en la sesión? Siendo (1) incomodo y (5) cómodo.	4,6
¿Las herramientas otorgadas fueron de alguna utilidad para su crecimiento personal? Siendo (1) Poco útil y (5) Muy útil.	4,3
¿Considera que los recursos tecnológicos empleados (Presentaciones, actividades, etc.) fueron pertinentes para el taller? Siendo (1) Poco pertinente (5) Muy pertinente.	4,6
Califique a los talleristas, siendo (1) Debe mejorar mucho (5) Excelente trabajo	4,3
Total	4,45

Nota. Resultado de la encuesta de satisfacción alrededor del primer taller “Soy más que un cuidador”. Fuente: Autoría propia.

Con lo anterior, se demuestra una clara aceptación por parte de los usuarios quienes en respuesta a modo de comentarios dicen “los talleristas aportan material y orientación sobre cómo podemos estar en mejores condiciones según la situación y cuidar de nosotros mismos”.

Sin embargo, al ser el primer ejercicio de revisión, es importante para las próximas sesiones ahondar más en el tema y

Cuídate para cuidarme
generar en el material didáctico un sistema instruccional que le permita al cuidador completar de una manera más sencilla la actividad.

3.7.2.4 Segunda sesión colaborativa

Continuando con la revisión de los contenidos planteados, se realiza la segunda sesión colaborativa con una duración de hora y media, en la cual se conversa sobre el tema “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas? mediante la plataforma meet y haciendo uso de la herramienta jamboard para la actividad interactiva con los participantes. Para su promoción, se envía el siguiente volante al grupo de WhatsApp “Hablando con el Alzheimer”.

Figura 36. Invitación a participar en el taller “Situaciones

dificiles ¿Cómo enfrentarlas?”

Cuidate para cuidarme

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA

Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?

Te invitamos a participar de la **sesión colaborativa** en la que hablaremos entorno a **situaciones** del día a día, **cómo las enfrentamos** y **qué otras soluciones** se pueden generar a partir de la experiencia de los demás

Si te conectas mediante el celular, te recomendamos descargar la aplicación **JAMBOARD** en la play store o app store

Si tienes dificultades no te preocupes, no es un requisito para la sesión

Fecha: Viernes 23 de Abril 2021
Hora: 7:00 a 8:00 PM hora Colombia

La reunión sera por medio de la plataforma **MEET**
Link de conexión: meet.google.com/qwo-zhtb-ywk

¡ TE ESPERAMOS !
En asoció con **Hablando con el Alzheimer**

Hablando con el Alzheimer
Criss, Cristian, +1 (438) 820-7320, ...

1:18 p. m.

Buenas noches para todas y todos.
Según las respuestas acerca del día y la hora en la cual se le facilitaba a la mayoría asistir a las sesiones, se cambia de fecha el próximo taller para el día *viernes 23 de abril a las 7:00 PM hora Colombia*
Esperamos contar con la participación de todos, muchas gracias y feliz noche

6:25 p. m. ✓

**Situaciones difíciles
¿Cómo enfrentarlas?**

Te invitamos a participar de la **sesión colaborativa** en la que hablaremos entorno a **situaciones** del día a día, **cómo las enfrentamos** y **qué otras soluciones** se pueden generar a partir de la experiencia de los demás

Si te conectas mediante el celular, te recomendamos descargar la aplicación **JAMBOARD** en la play store o app store

Si tienes dificultades no te preocupes, no es un requisito para la sesión

Fecha: Viernes 23 de Abril 2021
Hora: 7:00 a 8:00 PM hora Colombia

La reunión sera por medio de la plataforma **MEET**
Link de conexión: meet.google.com/qwo-zhtb-ywk

¡ TE ESPERAMOS !
En asoció con **Hablando con el Alzheimer**

6:25 p. m. ✓

+57 310 4887085 -zoryaudor

Tu
Buenas noches para todas y todos.
Según las respuestas acerca del día y la hora en la

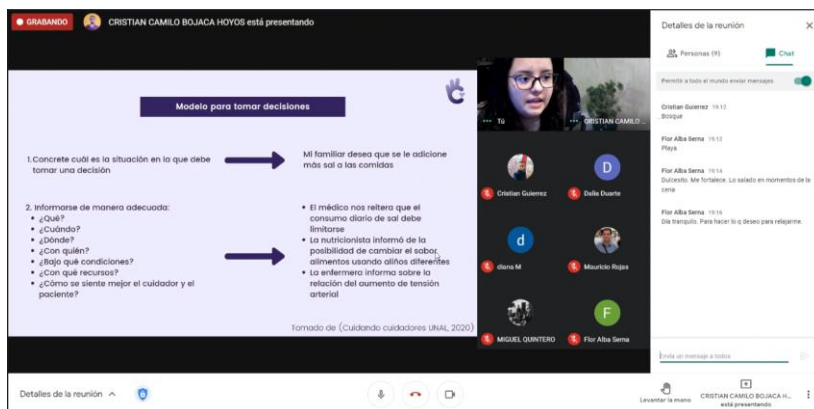
Escribe un mensaje aquí

Nota. Post de difusión segunda sesión colaborativa “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?”. Fuente: Autoría propia.

En este segundo taller se trabaja alrededor de la toma de decisiones, en el cual se inicia con una serie de preguntas de elegir si prefieren X o Y cosa, por ejemplo ¿Prefieren los sabores dulces o salados?, y así explicar que en muchas ocasiones se tiene una decisión concreta o no se tiene predilección sobre alguna, con lo

Cuídate para cuidarme
anterior, se da inicio a hablar acerca del modelo de toma de decisiones adoptado por el programa “Cuidado cuidadores” de la Universidad Nacional, explicando cada uno de los pasos con un ejemplo.

Figura 37. Segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme.

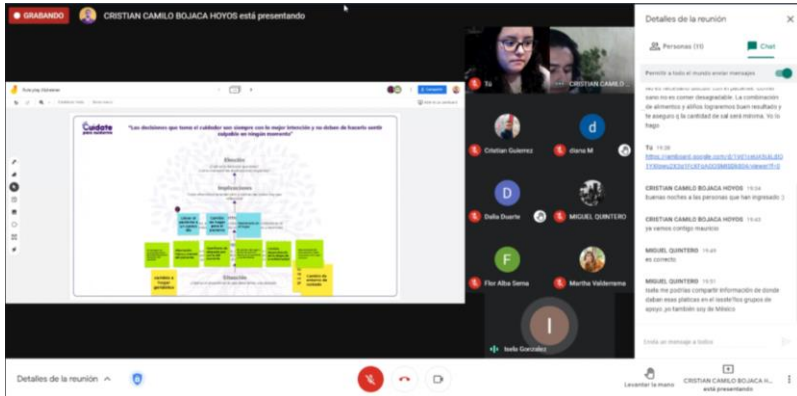


Nota. Fragmento del segundo taller, explicación modelo toma de decisiones. Fuente: Autoría propia.

Luego de la explicación, se pone en práctica lo aprendido mediante la herramienta de jamboard en la cual se solicita a los participantes dar una situación a desarrollar con la plantilla y así entre todos construir la solución a partir de las experiencias de los asistentes.

Figura 38. Segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo

enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme.



Nota. Fragmento de actividad modelo toma de decisiones segundo taller. Fuente: Autoría propia.

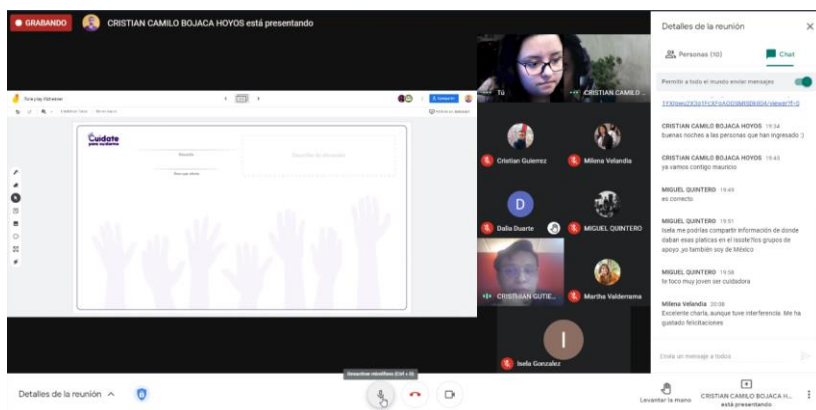
En la actividad, se presentó una mayor acogida por parte de los asistentes, participando un total de 11 personas, los cuales nutrían la actividad a partir de las experiencias de cada uno, varias personas dieron sus opiniones y aportes para ir construyendo las posibles soluciones al problema planteado “Llevar o no al paciente a un hogar geriátrico”.

Cómo conclusión de la actividad, se manifiesta que es necesario ser conscientes de todos los factores que intervienen en el proceso para elegir lo mejor tanto para paciente como cuidador sin que la decisión a un futuro sea reprochada por su efectividad.

Luego de finalizar la actividad, se explica brevemente el ejercicio de auto seguimiento que consiste en que el cuidador cuando

Cúidate para cuidarme escuche experiencias de otras personas acerca de algún tema que le interese, haga un adecuado registro para el momento en que llegue a necesitar de dicha información, pueda consultarlo y así tener apoyo a partir de conversaciones anteriores, anticipándose a la situación que deba solucionar.

Figura 39. Segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cúidate para Cuidarme.



Nota. Fragmento de actividad modelo toma de decisiones segundo taller. Fuente: Autoría propia.

Terminada la sesión, los participantes charlan entorno a las inquietudes o comentarios de la misma, propiciando espacios de diálogo fuera de su cotidianidad y se procede con realizar la encuesta de satisfacción mencionada a continuación.

3.7.2.4.1 Nivel de satisfacción segunda sesión

Nuevamente, además de los comentarios que surgen alrededor del ejercicio, es importante para la evaluación de las herramientas, realizar una encuesta en la cual se califican diferentes ítems de la sesión realizada mediante un sistema de escala de 1 a 5 según el caso:

Figura 40. Satisfacción de los usuarios alrededor del segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme.

Segunda sesión	
Ítem a ranquear	Promedio
¿La información fue clara? Siendo (1) Poco clara (5) Muy claro.	4,5
¿Considera pertinente los contenidos vistos en el taller? Siendo (1) Poco pertinente (5) Muy pertinente.	4,5
¿Cómo se sintió en la sesión? Siendo (1) incomodo y (5) cómodo.	4,5
¿Las herramientas otorgadas fueron de alguna utilidad para su crecimiento personal? Siendo (1) Poco útil y (5) Muy útil.	4,5
¿Considera que los recursos tecnológicos empleados (Presentaciones, actividades, etc.) fueron pertinentes para el taller? Siendo (1) Poco pertinente (5) Muy pertinente.	5
Califique a los talleristas, siendo (1) Debe mejorar mucho (5) Excelente trabajo	4,5
Total	4,583333333

Nota. Resultado de la encuesta de satisfacción alrededor del segundo taller. Fuente: Autoría propia.

Cuídate para cuidarme

En comparación con la sesión anterior, se evidencia mejoría en todos los aspectos esenciales del taller como el discurso, estructura de la temática, explicación del tema, manejo del grupo, etc. En repetidas ocasiones, varios cuidadores expresan el agrado a las dinámicas propuestas y el trabajo que se realiza para ellos.

En definitiva, hasta la segunda sesión se presenta en los cuidadores asistentes mayor acogida lo que genera un espacio mucho más enriquecedor para los cuidadores, los cuales estuvieron más activos por el cambio en la estructura de la sesión con base a la anterior y se hace la mejora en cuanto a las instrucciones de las actividades, sin embargo, en las actividades de autorregistro, se requiere una explicación en el material entregado para el momento en que el cuidador desee realizarlo pueda seguir leer las instrucciones y completar con éxito la actividad.

3.7.2.5 Tercera sesión colaborativa

Como última revisión del material a desarrollar, se realiza la tercera sesión colaborativa con una duración de hora y media, en la cual se conversa sobre el tema “Un paso hacia mi futuro” mediante la plataforma meet y haciendo uso de la herramienta jamboard para la actividad interactiva con los participantes. Para su promoción, se envía el siguiente anuncio al grupo de WhatsApp “Hablando con el Alzheimer”.

Figura 41. Invitaciones a participar en el taller “Un paso hacia

mi futuro”.

Cuídate para cuidarme

The poster features the logo 'Cuidate para cuidarme' at the top left and the logo of the 'UNIVERSIDAD LA GRAN COLOMBIANA' at the top right. The main title is 'Un paso hacia mi futuro'. The text invites participants to a collaborative session on life projection. It mentions the 'JAMBOARD' app and provides meeting details for April 30, 2021, at 7:00 PM. A link to the MEET platform is provided. At the bottom, there is a photo of a person in a blue backpack on a boat, with the text '¡ TE ESPERAMOS !' and 'En contacto con: Hablando con el Alzheimer'.

Cuidate para cuidarme

UNIVERSIDAD LA GRAN COLOMBIANA

Un paso hacia mi futuro

Te invitamos a participar de la **sesión colaborativa** en la que hablaremos entorno a la **proyección de vida** de cada cuidador a corto, mediano y largo plazo, articulando **estrategias** para su cumplimiento

Si te conectas mediante el celular, te recomendamos descargar la aplicación **JAMBOARD** en la play store o app store

Si tienes dificultades no te preocupes, no es un requisito para la sesión

Fecha: Viernes 30 de Abril 2021
Hora: 7:00 a 8:00 PM hora Colombia

La reunión sera por medio de la plataforma **MEET**
Link de conexión: meet.google.com/zan-zfsq-whg

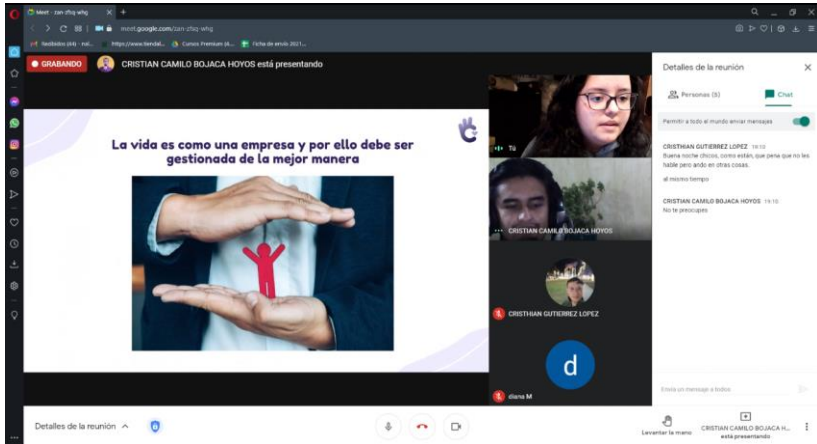
¡ TE ESPERAMOS !
En contacto con:
Hablando con
el Alzheimer

Nota. Post de difusión tercera sesión colaborativa de Cúidate para cuidarme. Fuente: Autoría propia.

En este tercer taller, se trabaja alrededor de reconocer en primera instancia la importancia de organizar un plan de vida. Inicia la sesión relacionando la gestión empresarial con cada uno de los aspectos de la vida diaria de las personas, identificando sus similitudes y aplicaciones en un contexto más cercano.

Figura 42. Tercer taller “Un paso hacia mi futuro” de Cúidate

para Cuidarme.

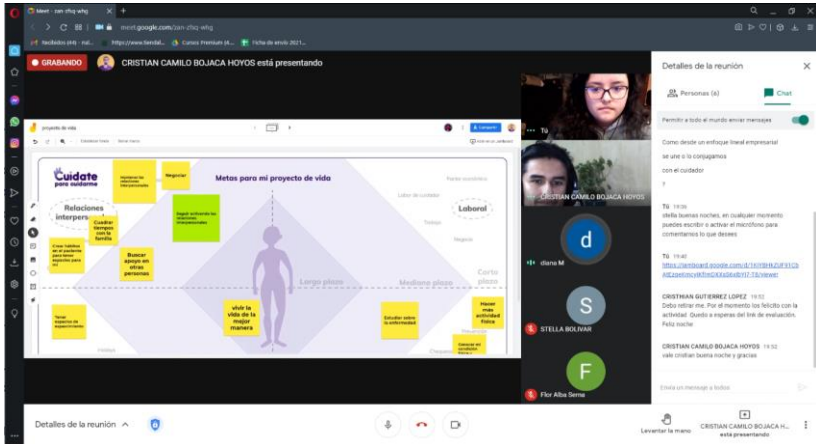


Nota. Fragmento del tercer taller, explicación de la empresa más importante. Fuente: Autoría propia.

Luego de la introducción al tema, se pone en práctica lo aprendido mediante la herramienta de jamboard en la cual se solicita a los participantes pensar acerca de todas aquellas actividades, metas y sueños que desean realizar en un corto, mediano y largo plazo según las cuatro grandes áreas planteadas: salud, laboral, relaciones personales y realización personal.

Luego de finalizar la actividad, se explica brevemente el ejercicio de auto seguimiento que consiste en el registro de una agenda para el cuidador, donde organice sus días y semanas buscando siempre tener un equilibrio entre sus actividades laborales y sus actividades propias, incentivando al cumplimiento de los objetivos anteriormente mencionados para el plan de vida.

Figura 43. Segundo taller “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?” de Cuídate para Cuidarme.



Nota. Fragmento de actividad plan de vida. Fuente: Autoría propia.

Terminada la explicación, los participantes siendo un total de tres, charlan entorno a la importancia de equilibrar las actividades para tener espacios de descanso, la importancia de los espacios para conversar con otras personas y los agradecimientos por la sesión, de la cual mencionan que son un recurso muy importante para enriquecer la labor y por sobre todo brindar herramientas para el cuidador tanto en su oficio como a nivel personal para afrontar con resiliencia las nuevas circunstancias que viven.

3.7.2.5.1 Nivel de satisfacción tercera sesión

Para concluir, además de los comentarios que surgen alrededor del ejercicio, es importante para la evaluación de las herramientas, realizar una encuesta en la cual se califican diferentes ítems de la sesión realizada mediante un sistema de escala de 1 a 5 según el caso:

Figura 44. Satisfacción de los usuarios alrededor del tercer taller “Un paso hacia mi futuro” de Cúidate para Cuidarme.

Tercera sesión	
Item a ranquear	Promedio
¿La información fue clara? Siendo (1) Poco clara (5) Muy claro.	4,5
¿Considera pertinente los contenidos vistos en el taller? Siendo (1) Poco pertinente (5) Muy pertinente.	4,5
¿Cómo se sintió en la sesión? Siendo (1) incomodo y (5) cómodo.	4,5
¿Las herramientas otorgadas fueron de alguna utilidad para su crecimiento personal? Siendo (1) Poco útil y (5) Muy útil.	4,5
¿Considera que los recursos tecnológicos empleados (Presentaciones, actividades, etc.) fueron pertinentes para el taller? Siendo (1) Poco pertinente (5) Muy pertinente.	4,5
Califique a los talleristas, siendo (1) Debe mejorar mucho (5) Excelente trabajo	5
Total	4,583333333

Nota. Resultado de la encuesta de satisfacción alrededor del tercer taller. Fuente: Autoría propia.

Cúidate para cuidarme

En comparación con la sesión anterior, se refleja un resultado constante, que evidencia un buen resultado en los aspectos generales en el desarrollo de las sesiones, sin embargo, como se comentó en los anteriores talleres, es necesario contar con la participación de un profesional en el área de la salud quien pueda guiar mejor las temáticas abordadas y pueda dar respuesta a las preguntas de los cuidadores desde un enfoque profesional.

Los datos de las tres sesiones arrojan una medida satisfactoria en el desarrollo de las sesiones, en donde los cuidadores evidencian el aprendizaje para la vida a partir de las experiencias de sus semejantes, disponen de un tiempo para ellos fuera de sus actividades diarias y encuentran un espacio de reunión de manera remota que les permite conectarse e iniciar una red de apoyo.

3.7.2.6 Análisis caso de estudio

En función de lo planteado como objetivo general del proyecto de investigación, es necesario corroborar la efectividad de la propuesta en cuanto debe de minimizar el impacto del síndrome de burnout en los cuidadores informales.

Como se expuso anteriormente, se realiza una encuesta para medir el nivel de sobrecarga en los cuidadores del grupo focal, se realizan las tres sesiones colaborativas en las cuales se verifica el

Cuídate para cuidarme

material desarrollado y, por último, se evalúa nuevamente el nivel de sobrecarga de los cuidadores.

Es necesario tener en cuenta, que, a pesar de la participación de varias personas en los talleres, no todos los casos participaron de la totalidad de las reuniones por lo cual, para fines del análisis del alcance obtenido, sólo se tendrá en cuenta el caso particular que cumple con este requerimiento. El cuidador objeto de estudio, es una mujer de 56 años cuidadora de su madre quien se dedica exclusivamente a la labor de cuidado.

En la primera evaluación, el cuidador obtiene un puntaje de 77 puntos equivalente a un 70% que, según la escala, entra en el rango de sobrecarga intensa.

**Figura 45. Valores escala de sobrecarga del cuidador Zarit
versión 04, 10 de febrero de 2014.**

FICHA TÉCNICA		
<p>La escala logra medir multidimensionalmente el fenómeno de sobrecarga del cuidador, siendo la escala más utilizada a nivel internacional para medir este fenómeno.</p> <p>Consta de 22 preguntas con escala tipo Likert de 5 opciones (Nunca, Rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos. El tiempo de aplicación va de 8 a 10 minutos.</p> <p>La interpretación de la medición es:</p>		
Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga Intensa
<= 46	De 47 a 55	>= 56
<p>La sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para llegar a sobrecarga intensa, siendo la sobrecarga intensa mayormente asociada a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador.</p>		

Nota. Fragmento ficha instrumento, adaptado por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Fuente: (Sánchez et al., 2013).

En la segunda evaluación, el cuidador obtiene un puntaje de 61 puntos equivalente a un 55,5% que según la escala, entra en el rango de sobrecarga intensa. Por los datos anteriores, se percibe que el usuario sigue afectado por el síndrome de burnout, sin embargo, este disminuyó un 14,5% evidenciando una notable mejoría en su capacidad de resiliencia, mediante la conexión al grupo de apoyo social, las sesiones colaborativas guiadas mediante el material

Cuídate para cuidarme
análogo-digital y la creación de espacios para el aprendizaje por medio de experiencias entre los cuidadores.

El usuario caso de estudio, al finalizar las sesiones comenta: “Muy agradecida con ustedes porque la verdad es un trabajo muy valioso e ir integrando los comentarios a las actividades en vivo, si yo hubiera visto esos comentarios desde el comienzo de la enfermedad, me hubiera ahorrado una cantidad de dolores de cabeza y hubiera hecho respetar un espacio de tiempo para mí, pero ni siquiera los domingos, ni siquiera una noche o una madrugada. Yo hubiera ganado mucho viendo estas sesiones” (M. Valderrama, Comunicación personal, 30 de abril del 2021).

Lo anterior sumado a la evaluación cuantitativa, demuestra el impacto positivo que generó el producto en diseño al usuario.

3.7.2.6.1 Percepción de los usuarios

Recapitulando el resultado de las sesiones, los cuidadores asistentes comentaron su agrado con respecto a la reunión y el material desarrollado, también mencionan la necesidad de profundizar más en las temáticas y contar con el apoyo de algún especialista que pueda resolver sus preguntas específicas.

Cuídate para cuidarme

En la última sesión, se realizan tres preguntas a los participantes acerca de su percepción alrededor de la experiencia en los talleres en modalidad online de *Cuídate para cuidarme*, las cuales son: ¿Participar de las sesiones y del grupo terapéutico, le ha ayudado en algo?, ¿Cuál es su perspectiva de ser cuidador de un familiar con Alzheimer? y ¿Consideras que ha mejorado su capacidad de afrontar situaciones difíciles?

La primera pregunta ¿Participar de las sesiones y del grupo terapéutico, le ha ayudado en algo?, va encaminada a saber cuál fue realmente el apoyo brindado mediante las sesiones, acompañamiento y material desarrollado alrededor de las tres sesiones. Algunas de las respuestas fueron:

“He aprendido muchas más cosas que han enriquecido mi labor, como hablaba en la anterior sesión, trabajo con música con las personas con Alzheimer y estoy formando a familiares en la terapia, entonces el aporte de este grupo me a ampliado más el conocimiento que puedo aplicar en mi labor diaria y ha sido muy reconfortante” (D. Duarte, Comunicación personal, 30 de abril del 2021).

“Algo muy importante es que uno se vuelve un factor multiplicador, todo lo que ustedes nos están dejando, yo ya se lo he repartido a mucha gente que está en situaciones similares” (M. Valderrama, Comunicación personal, 30 de abril del 2021).

De lo anterior, se puede concluir que efectivamente la propuesta completa con su objetivo de ser un apoyo a los cuidadores, al brindar espacios que les permitan aprender sobre la enfermedad y el diario vivir a partir de las experiencias de todos los asistentes con el fin último de mejorar su calidad de vida y la de su paciente.

Con la segunda pregunta ¿Cuál es su perspectiva de ser cuidador de un familiar con Alzheimer?, se pretende conocer el significado de la labor de ser cuidador y si este cambio con el trabajo realizado. Los comentarios más destacados fueron:

“Mi perspectiva es mucho más positiva, estoy más serena, más controlada, ya tengo más las riendas de mi vida en mis manos, voy más segura, mejor dicho, el que tiene el conocimiento tiene el poder” (M. Valderrama, Comunicación personal, 30 de abril del 2021).

“El cuidador se cuida a sí mismo y cuida a la persona que está cuidando, si yo me cuido puedo cuidar a mi familiar o la persona enferma, eso es muy básico, si yo no hago nada para cuidar mi entorno de manera positiva, es muy difícil que yo pueda hacer que mi familiar enfermo este en un entorno positivo” (D. Duarte, Comunicación personal, 30 de abril del 2021).

Es claro en las intervenciones, que los cuidadores mejoraron su capacidad de resiliencia y cuentan con herramientas para mejorar su calidad de vida. Así mismo, reconocen la importancia de autocuidarse para así cumplir con su labor de cuidar a otra persona.

Por último, la tercera pregunta ¿Considera que ha mejorado su capacidad de afrontar situaciones difíciles?, busca identificar

Cuídate para cuidarme

cuales fueron a groso modo los cambios más notorios por los participantes en la toma de decisión, aspectos resilientes y de proyección de vida.

“Uno puede decir que todas las pautas que ustedes nos han dado son de verdad una estructura en las que uno sienta bases para empezar a crecer y sacar la cabeza de donde uno está” (M. Valderrama, Comunicación personal, 30 de abril del 2021).

“En este momento uno ya tiene riendas de conocimiento de perspectiva, todas las herramientas que ustedes dan, los centros días, los mismos cuidadores, eso ha sido un alimento que le pone una perspectiva como cuidador mucho más optimista, se vuelve mucho más fácil” (D. Duarte, Comunicación personal, 30 de abril del 2021).

De lo anterior, es perceptible identificar el cambio positivo que adquirieron los cuidadores a partir de las diferentes herramientas y espacios construidos en conjunto con los cuidadores, que resulta ser el aprendizaje más significativo para ellos, el aprender de otras personas que pasan por situaciones similares y aprender de su trayecto en la vida.

3.7.3 Tercer testeo

Cómo se expone en el apartado 3.6, se realiza la etapa de implementación y verificación final del producto digital, en el cual, se corrigen aspectos instruccionales del material para los cuidadores, optimización del producto adaptativo para finalmente realizar el montaje de la plataforma web en www.cuidateparacuidarte.com que

Cuídate para cuidarme

cuenta con las prestaciones expuestas en el apartado 3.8 aspectos morfológicos.

En función de lo anterior, se realiza la revisión final con el experto temático Lorena Chaparro quien hace revisión del producto digital y sus prestaciones, interactuando con el servicio de comunicación y gestión de grupos, el material análogo-digital para los cuidadores y las demás secciones informativas de la plataforma.

Finalmente, para concluir con el proceso iterativo para validar la solución en diseño, se realizan testeos con usuarios los cuales hacen uso del producto digital y expresan sus comentarios con respecto a la funcionalidad, accesibilidad y pertinencia de la propuesta planteada para los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

3.7.3.1 Implementación de la plataforma

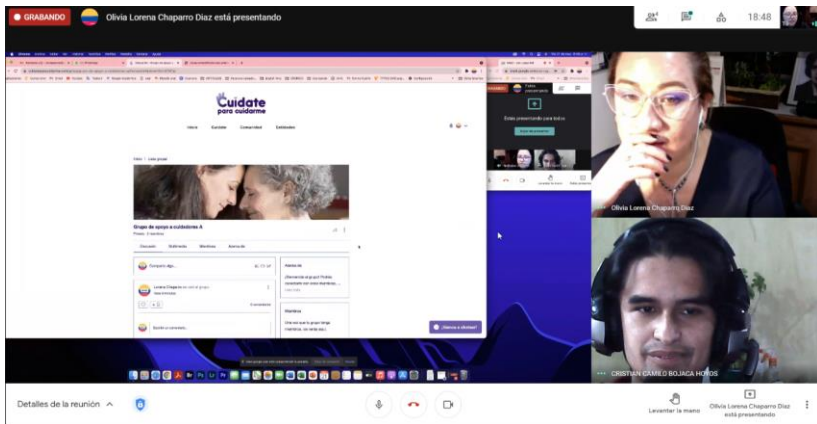
A fin de dar cumplimiento a la última fase metodológica de la investigación, se finaliza con el montaje del portal web con sus diferentes secciones y contenidos para así realizar la última tutoría con el experto temático Lorena Chaparro Doctora en enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional mediante la plataforma meet.

En dicha reunión, se explica inicialmente acerca de la metodología de trabajo realizada con el grupo terapéutico y los hallazgos obtenidos en las sesiones colaborativas, las dificultades presentadas y las conclusiones de la actividad.

Cuídate para cuidarme

Luego de ello, se envía la URL del portal web al experto y simultáneamente al compartir pantalla comenta las primeras impresiones con respecto a cada una de las secciones y material que aloja la plataforma web.

Figura 46. Revisión plataforma web con experto temático.



Nota. Fragmento reunión con la Doctora Lorena Chaparro. Fuente: Autoría propia.

El experto navega por cada una de las sesiones de la página web, revisando con más detalle la sección de talleres tanto la información vista desde la web como el material descargable. En los dos talleres finales comenta algunos aspectos a corregir de la actividad “Escuchemos experiencias” y el cambiar algunas palabras más acordes a los cuidadores en “Planifica tu vida”.

Cuídate para cuidarme

Al finalizar esta sección, comenta que los recursos son muy útiles para los cuidadores y el tratamiento visual de los contenidos y la página web es el adecuado ya que es claro y agradable a la vista.

En la sección comunidad, se evidencia una gran acogida ya que es una herramienta fundamental según el experto ya que permite generar una red sólida y organizada entre los cuidadores, con la posibilidad de clasificarlos, gestionar los grupos, comunicarse directamente con los grupos o individualmente. Con lo anterior menciona, que en el caso particular del programa Cuidando a los cuidadores es un recurso que sería de gran utilidad ya que les permite migrar dinámicas que tenían en el grupo de WhatsApp a algo más consolidado.

Entre los comentarios finales, se menciona que el producto es un servicio complementario a lo que ya existe en temas de apoyo social, se menciona la perspectiva de poder trabajar la plataforma con diferentes patologías e incluir un servicio de apoyo clínico para los cuidadores que lo requieran, adaptándose a las nuevas tecnologías.

3.7.3.2 Corroboración de la plataforma con usuario

Para corroborar la funcionalidad del producto final, se realiza un testeo con uno de los cuidadores que participó en la dinámica “historias de vida”, quien no conocía el proyecto, esto para verificar un punto de vista donde el usuario no se encontrara predispuesto, al momento de realizar la evaluación de dicho producto.

Cuídate para cuidarme

Con el fin de otorgar un tiempo para que el cuidador explore la plataforma web, se envía el url el día anterior a la reunión, simulando un escenario ideal donde el cuidador ingresa por primera vez y dispone el tiempo según sus actividades.

Figura 47. Corroboración de la plataforma web con usuario



Nota. Fragmento reunión con la cuidadora Luz Stella Arias. Fuente: Autoría propia.

“Me encanto la presentación, los audios, la posibilidad de descargar las ayudas. Cuando estaba viendo el material, sentí como si me estuvieran hablando, me pareció muy práctico, muy sencillas y me gustó mucho el tema de los audios y las palabras que siempre ponen donde no se olvidan del cuidador, el cuidador siempre está presente

Cuídate para cuidarme
y tiene una vida y es lo más importante” (S. Arias, comunicación personal, 9 de junio del 2021).

En el momento de preguntar sobre la percepción que el cuidador tiene alrededor de la plataforma, se identifica que este realiza la revisión de la misma de manera detallada. A continuación, se expone por secciones los comentarios y sugerencias alrededor del producto por parte del usuario:

Antes de ahondar en las secciones, el usuario quien tiene habilidades básicas en el manejo de las TIC, afirma que la plataforma es sencilla de navegar, cuenta con un diseño que motiva a la permanencia y evidencia la preocupación por inculcar la importancia del cuidado en los cuidadores.

En referencia a la sección de talleres, el cuidador destaca la implementación del material auditivo, el cual, maneja un lenguaje afable para el usuario y hace sentir la importancia del autocuidado, así mismo las actividades descargables son pertinentes para mejorar su capacidad de resiliencia.

También se corrobora la importancia de generar redes de apoyo centradas en los cuidadores y sus necesidades de una manera organizada, teniendo la posibilidad de contar con ayuda profesional de la mano de expertos u otros cuidadores con mayor experiencia.

Cuídate para cuidarme

En cuanto a la sección de entidades, se percibe como un recurso valioso recomendar algunas instituciones, siendo estas un punto de partida informativo en cuanto a empresas prestadoras de servicios enfocados al bienestar del paciente y organizaciones de apoyo social para los cuidadores.

Algunos de los aspectos a tener en cuenta a futuro en el proyecto, alrededor de lo comentado por el usuario, se considera pertinente incluir temas relacionados con la formación técnica sobre el cuidado, un aspecto omitido en el presente proyecto, el cual debe estar equilibrado con la conciencia de autocuidado en los cuidadores, esto debido a que el tema no es ajeno al contexto en el cual se encuentran.

A su vez, según la experiencia vivida por el cuidador, este comenta que, debido a la emergencia sanitaria, en un futuro cercano aumentará el número de cuidadores informales producto de las secuelas generadas por el COVID-19 que repercute directamente al círculo social cercano de la persona, por lo cual el desarrollo de propuestas ligadas al fortalecimiento de los cuidadores mediante las TIC es vital para propender por la formación y salud de los afectados.

Para concluir, el usuario se siente cómodo con el uso de la plataforma, entendiendo su estructura de fácil lectura, además, encuentra amigable el lenguaje utilizado motivándolo a explorar los contenidos, identificando la enseñanza ligada a la estrategia comunicativa, la cual, es reconocer la importancia de cuidar de sí mismo para así lograr cuidar de la persona de quien está a cargo.

3.8 Prestaciones del producto

A continuación, se explica detalladamente el desarrollo y funcionamiento del producto digital, dividido en tres sub productos esenciales como lo son, la creación de la pauta visual para una correcta estrategia comunicativa, el diseño del material análogo-digital basado en modelos terapéuticos conductuales, y por último, la creación e implementación de la plataforma web que incorpora contenidos de valor y gestiona la comunidad.

3.8.1 Aspectos morfológicos

3.8.1.1 Diseño de marca

Como primer subproducto, se plantea el desarrollo de una estrategia comunicativa, teniendo como principal elemento la identidad de marca, responsable en gran medida de la experiencia a través del tono narrativo, el cual, aporta un valor simbólico que busca ser apropiado por los cuidadores.

En este sentido, la filosofía de la marca se dirige al autocuidado del usuario “Cuídate...” ligado a la responsabilidad dada por su labor “para cuidarme”, plasmando así la relevancia del bienestar en el cuidador como factor primordial, teniendo en cuenta que el bienestar propio afecta directamente en el correcto desempeño de su labor y por ende la calidad de vida del paciente con Alzheimer se verá beneficiada.

Cuídate para cuidarme

Es por ello, que la marca busca tener una conexión estrecha con los cuidadores informales quienes en el afán de su labor no cuentan con espacios enfocados en ellos, promoviendo un espacio de apoyo comunitario que motive al autocuidado, el desarrollo personal y adaptación frente situaciones difíciles.

Teniendo claro el mensaje a comunicar de la marca, se realiza un moodboard o cuadro de inspiración, esta muestra imágenes que representan el *look and feel* de la identidad visual.

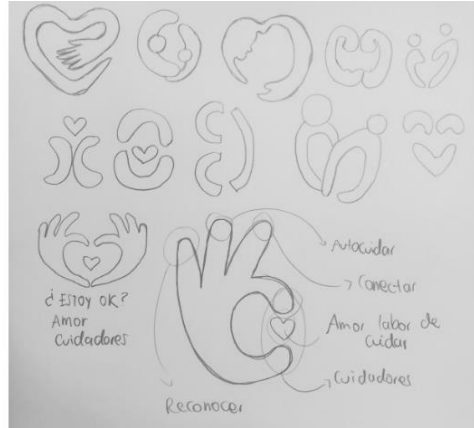
Figura 48. Moodboard para el desarrollo de la marca.



Fuente: Autoría propia.

Con lo anterior, se trabaja en un primer prototipo de la marca, el cual, para la primera fase del proyecto funcionó, sin embargo, al conocer de primera mano al usuario era necesario una mayor legibilidad y recordación por parte del mismo.

Figura 49. Bocetos creación de marca.



Nota. Muestra de imagen anterior y bocetos para el re-diseño. Fuente: Autoría propia.

Es así como luego de la exploración con los bocetos, se escoge la propuesta vinculada al símbolo de la mano que conforma la letra C con el índice y pulgar, asociado al signo de “estar okey” haciendo referencia a que el cuidador debe estar en óptimas condiciones, a su vez, los otros tres dedos, meñique, anular y corazón representa cada uno de los pilares fundamentales en el producto siendo reconocer, autocuidar y conectar.

Figura 50. Identidad visual “Cuídate para cuidarme”.



Nota. “Cuideate para cuidarme” versión en isotipo e isologo. Fuente: Autoría propia.

El resultado muestra una marca legible, minimalista, con aires modernos dados por la aplicación de la tipografía Hiruko, una fuente sin serifa construida mediante una retícula circular; este tipo de letra refleja confort, afabilidad y es ideal para ser usada en formatos pequeños. Así mismo se plantean otras fuentes para ser usadas en títulos o cuerpos de texto en el material a realizar entorno a la marca.

Figura 51. Tipografías “Cuideate para cuidarme”.

Hiruko-Black Alternatite

Fuente para marca y títulos principales

Uso de primera letra en caja alta y lo siguiente en caja baja

**ABCDEFGHIJKLMN Ñ OPQRSTUVWXYZ
abcdeghijklmñopqrstuvwxyz
0123456789**

Mulish

Fuente para títulos secundarios y texto

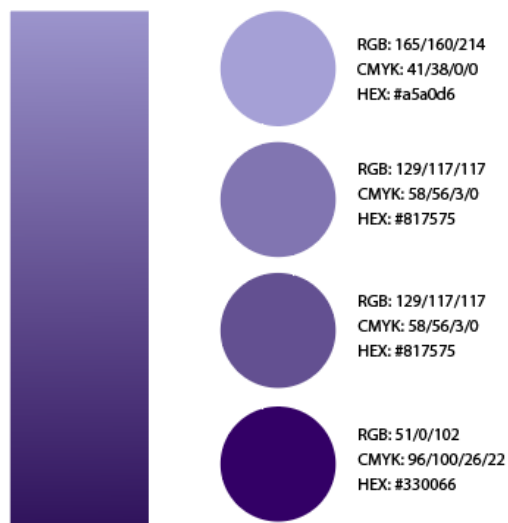
**Mulish Extra light / MULISH EXTRA LIGHT
Mulish Light / MULISH LIGHT
Mulish Regular / MULISH REGULAR
Mulish Semi bold / MULISH SEMI BOLD
Mulish Bold / MULISH BOLD
Mulish Extra bold / MULISH EXTRA BOLD
Mulish Black / MULISH BLACK**

Fuente: Autoría propia.

En concordancia con la estructura de forma de la marca, se establece una paleta de color análoga en tonos fríos, haciendo uso del violeta, un color representativo de la enfermedad del Alzheimer,

Cuídate para cuidarme también denota sabiduría, madurez y es acorde con el público objetivo, siendo este en su mayoría de género femenino.

Figura 52. Paleta de color “Cuídate para cuidarme”.



Fuente: Autoría propia.

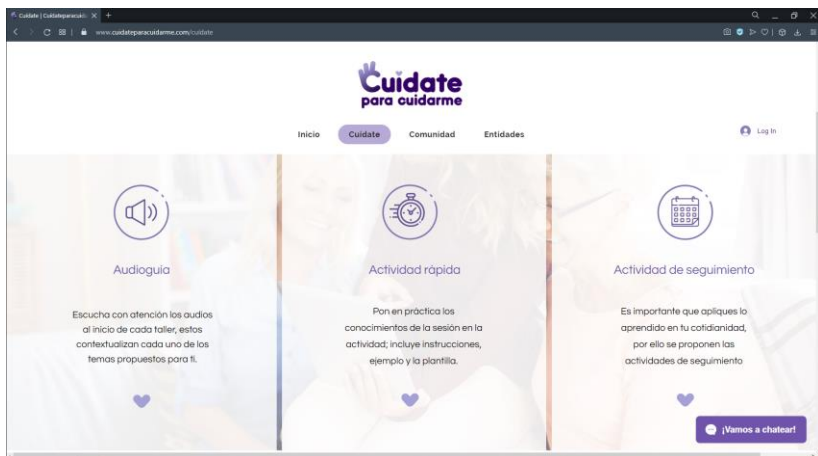
Es importante resaltar el uso de una escala tonal en degradado para la C de “Cuide...”, es un recurso implementado para enfocar la vista del usuario en este elemento, destacando el símbolo clave en la estrategia de comunicación.

Para el material complementario, como lo es la iconografía y estilo en las piezas gráficas para el material análogo-digital, se trabaja alrededor de los mismos lineamientos de la marca, usando formas circulares y de fácil lectura. En el anexo K se presenta con más detalle los demás elementos gráficos implementados en el producto.

3.8.1.2 Diseño de los contenidos

Los contenidos desarrollados están basados mediante herramientas utilizadas en el modelo de terapia cognitivo conductual (explicado en el apartado 2.1.1.4), estas actividades son implementadas en el producto de diseño, las cuales se clasifican en tres secciones principales: audioguías, actividades rápidas y de seguimiento.

Figura 53. Sección cuídate de la plataforma web Cuídate para cuidarme.



Nota. Explicación de cada ítem de los talleres. Fuente: Autoría propia.

En primer lugar, están las audioguías en las cuales se realiza la contextualización de los talleres. Se desarrollan a modo de interlocución del material con el usuario, para que este perciba una conexión más cercana con la actividad asemejando un taller en modalidad presencial.

Cuídate para cuidarme

Una vez el usuario conozca a grandes rasgos el tema del taller, se encuentra en segundo lugar la actividad rápida donde aplica los conocimientos aprendidos de la audioguía. Este material es descargable y cuenta con un instructivo que explica su objetivo, duración, dinámica de trabajo, introducción y el paso a paso de la plantilla a desarrollar.

Figura 54. Cartilla soy más que un cuidador, actividad defino lo que siento.

Defino lo que siento

Seguimiento - Soy más que un cuidador

Objetivo: Reconocer la emoción que estoy sintiendo.

Duración: 10 minutos finalizando cada día.

Dinámica de la actividad: Completar el formato de la actividad de lunes a domingo para que el último día, se realice un análisis de la semana y comprender así nuestro estado emocional.

Introducción: En el día a día suceden diferentes situaciones que provocan un gran malestar y en ocasiones no se reconoce exactamente lo que se está sintiendo. Es por ella, que la gestión emocional es importante, ya que, se pueden adoptar diferentes acciones dirigidas a saber cómo nos sentimos, y qué debemos hacer al respecto.

A continuación, se explica detalladamente cada sección a llenar en el semanario emocional:

<p>Día</p> <p style="text-align: center;">☺ ☹</p> <p>Emoción</p>	←	<p>1. Escribe alguna frase que quieras recordar en la semana</p>
	←	<p>2. Analiza la emoción del día. Según la rueda de emociones, identifica la emoción que sientes. El gráfico te muestra la emoción principal y a medida que se expande se encuentran emociones más específicas.</p> <p>Selecciona la emoción que más prevaleció a lo largo del día, escríbela y dibuja, o colorea la cara según el tipo de emoción.</p>
	←	<p>3. Describe la situación que provocó la emoción En este espacio, escribe lo que sucedió para que te sintieras de esa manera.</p>
	←	<p>4. Repite el proceso anterior los 7 días de la semana La constancia es la clave, tómate unos pequeños minutos finalizando la jornada y piensa cómo te sientes, esto ayudará a que expreses tu sentir.</p>
	↓	<p>5. Responde las preguntas el último día de la semana Una vez llegue el último día, escribe según el registro cuál emoción principal se repitió más, qué cosas agradeces y los aprendizajes que obtuviste de las situaciones buenas o malas.</p>

¿Qué emoción predominó en la semana? _____

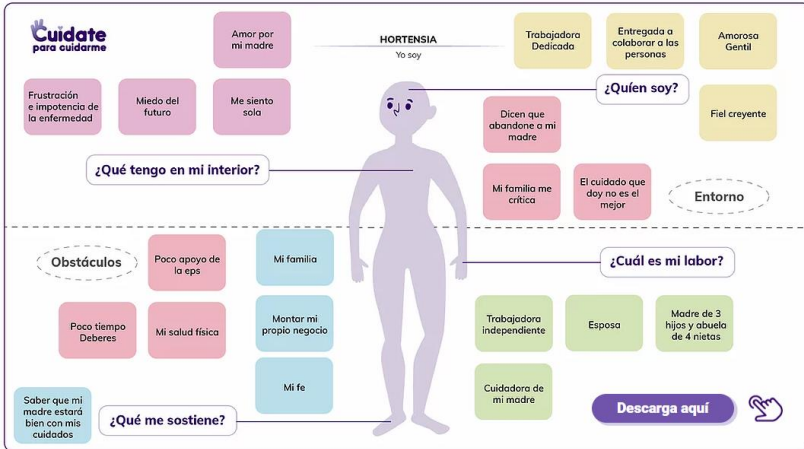
Agradezco esta semana por: _____

Tuve dificultades, pero aprendí que: _____

Nota. Instrucciones de la cartilla. Fuente: Autoría propia.

Para el correcto desarrollo de la actividad, se completa un ejemplo a modo de caso de estudio para que el usuario cuente con una referencia para culminar con éxito el ejercicio; se encuentra tanto en la cartilla descargable como en la sección de la página web destinada para cada tipo de actividad.

Figura 55. Ejemplo actividad ¿Quién soy? de la plataforma web Cúidate para cuidarme.



Nota. Actividad rápida del taller “soy más que un cuidador”. Fuente: Autoría propia.

En tercer lugar, se plantea la actividad de seguimiento que pretende ser aplicada a modo de ejercicios diarios o semanales a fin de generar en el usuario hábitos que lo guíen a mejorar aspectos de su vida. Estos cuentan con el mismo esquema anteriormente mencionado.

Figura 56. Ejemplo actividad Defino lo que siento de la plataforma web Cuidate para cuidarme.

... "No permitas que nadie arruine tu día, es solamente tuyo" ...

Lunes	Martes	Miercoles	Jueves	Viernes	Sábados	Domingo
						
Consternada	Abandonada	Imponente	Enfadada	Vacío	Decepcionada	Optimista
En la cita médica me dijeron que debía tomar nueva medicación por que estoy diabética, pensé que estaba bien pero me doy cuenta que me descuido mucho.	Con la noticia pedí favor a mis hermanos que me apoyaran con el cuidado de mi madre para ir por mis medicinas pero nadie me ayudó, me siento sola y sin apoyo.	No fue un día fácil con mi madre, estaba muy neca y con esto veo que cada vez más la enfermedad hace estragos con ella. No puedo hacer nada más por ella.	Me dirigí a recoger el dinero de la pensión de mi madre y perdí toda la mañana y no logre solucionar nada. Tendré que ir otro día esperando que si me atiendan.	Aunque es el día de descanso, siento que pierdo mi vida en el cuidado y no hago realmente nada por mí, no encuentro una motivación en medio de tantos deberes.	Nuevamente pedí colaboración de mis hermanos y no asistieron para sacar a mi madre un rato a descansar, se vuelven reiterativas estas acciones de ellos.	Al ser domingo pude ir con mi madre a la iglesia, pasar un tiempo divertido con las vecinas y compartir sin pensar en su enfermedad. Que se repitan más días así.
¿Qué emoción predominó en la semana?		Tristeza, fue una semana complicada con muchas situaciones estresantes y sin motivación.				
Agradezco esta semana por:		Aunque deba tomar desde ahora medicación para la diabetes, se que eso me hará un bien a futuro.				
Tuve dificultades, pero aprendí que:		Los momentos malos son instantes, pero la gratificación de cuidar a mi madre y que este bien es mi recompensa.				

[Descarga aquí](#)


Nota. Actividad de seguimiento del taller “soy más que un cuidador”.

Fuente: Autoría propia.

Los anteriores tres elementos, conforman una estructura instruccional guiada para que los usuarios logren realizar los talleres mediante la plataforma web, sin requerir en el momento guía de algún moderador y así cumplir con la accesibilidad de los contenidos acomodándose a sus actividades como cuidador.

Por otro lado, para esta primera fase del producto digital se establecen tres talleres que engloban las temáticas más relevantes necesarias para el proceso del quehacer del usuario, entre las cuales está: el reconocer la propia identidad perdida por la labor, analizar la forma en cómo se asumen las situaciones que llegan por la complejidad de la enfermedad y tener presente un proyecto de vida a

Cuídate para cuidarme

la mano de la responsabilidad asumida. Para visualizar el material mencionado ver el anexo L.

El primer taller se denomina “Soy más que un cuidador”, en este se trabajan temas de la introspección y reconocimiento del ser, entendiendo todos los aspectos que definen a la persona para así conocerse a sí mismo y su entorno. Principalmente, esta actividad busca una aproximación a identificar la importancia del individuo e iniciar un proceso de autocuidado.

Al comprender la importancia del bienestar propio, mediante la actividad de seguimiento, se entrega una herramienta para aprender acerca de la gestión emocional, identificando las emociones a partir de la rueda de emociones de Robert Plutchik y así entender el sentir de la persona según cada acción que la detone con el fin de examinar las situaciones para idear rutas de acción que lleven a tener un mayor control sobre la vida que se lleva.

El segundo taller titulado “Situaciones difíciles ¿Cómo enfrentarlas?”, busca formar en la toma de decisiones conscientes por medio de la estructura extraída del programa Cuidando a los cuidadores®. Este modelo tiene en cuenta el análisis de diferentes alternativas que ayuden al cuidador a concebir una toma acertada de posibles soluciones a cualquier problema teniendo en cuenta el contexto, su entorno y los actores que interactúan con él.

Una vez se tenga conciencia del proceso para la toma de decisiones, mediante la actividad “escuchemos experiencias” se pretende fomentar al registro de las recomendaciones que otros

Cuídate para cuidarme

cuidadores pueden tener con respecto a sus experiencias con situaciones similares a las que se busca encontrar una solución, donde se identifica primero la situación específica a desarrollar, luego los actores que participan de alguna manera y las dimensiones que cobijan.

El tercer taller denominado “Un paso hacia mi futuro” tiene como objetivo brindar un panorama desde el cual los cuidadores pueden iniciar a conformar lo que será su plan de vida, estructurado a partir de los objetivos smart entorno a cuatro dimensiones: salud o bienestar físico, económica y laboral, relaciones interpersonales o social y la realización personal.

De acuerdo a este esquema, se genera un prototipo de “agenda del cuidador” en la cual puede organizar las actividades diarias y semanales, para así cumplir con sus compromisos laborales y por sobre todo realizar poco a poco esos objetivos propuestos en el ejercicio anterior.

Los talleres son realizados bajo los preceptos anteriormente mencionados, teniendo en cuenta el enfoque de estructurar actividades que promuevan el cambio de pensamientos y conductas. Además de contar con validación de un experto temático en el área de la salud.

3.8.1.3 Diseño de la plataforma web

Cuídate para cuidarme es una plataforma web adaptativa, optimizada para computadores y dispositivos móviles, dirigida a un usuario con conocimientos básicos en el uso de herramientas TIC, por lo cual, cuenta con una maquetación sencilla, con elementos y contenidos significativos, los cuales aportan no solo a la estética de la plataforma sino también a la funcionalidad y practicidad de la misma. Teniendo en cuenta los objetivos de diseño: Reconocer, Autocuidar y Conectar, se decide dar cumplimiento al mismo partiendo de cuatro secciones principales: Inicio, Cuídate, Comunidad y Entidades.

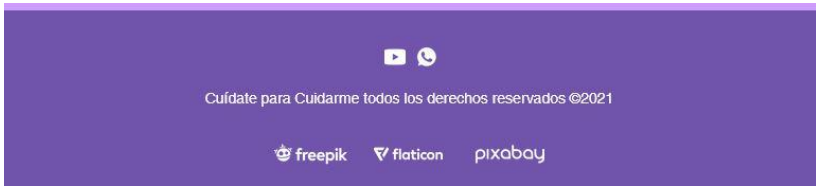
La página web cuenta con un header (encabezado) fijo que muestra el identificador de la página web, así como el menú principal (horizontal en pc y hamburguesa en dispositivos móviles) y por último el botón de registro o iniciar sesión para los usuarios. También cuenta con un footer (pie de página) que cuenta con redes sociales, mención de derechos reservados y los bancos de imágenes o vectores de los cuales se extrajeron recursos para realizar las piezas gráficas e iconografía de la plataforma. Además, se ubica un chat fijo en la esquina inferior derecha de la pantalla, el cual estará disponible en todas las secciones de la página, pero únicamente será atendido por personas reales dentro de un futuro horario de atención establecido.

Figura 57. Encabezado plataforma web “Cuídate para cuidarme”.



Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

Figura 58. Pie de página plataforma web “Cuídate para cuidarme”.



Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

El inicio cuenta con cinco franjas horizontales: la primera es un banner con imágenes rotativas, que invitan al usuario a usar ser parte de la comunidad dentro de la plataforma mediante una comunicación basada en la empatía y también lo informan sobre novedades que se presenten dentro de la plataforma. En la segunda franja se deja un video reflexivo sobre la importancia de cuidarse como cuidador, siendo el gancho inicial de la plataforma, con el cual

Cuídate para cuidarme se busca generar conciencia en los usuarios sobre la importancia del autocuidado y de esta manera accedan a los contenidos de valor presentados en el sitio web. Las demás franjas están destinadas a informar al usuario sobre lo que se encontrará en la plataforma, algunas memorias de talleres realizados con anterioridad y quienes hacen posible *Cuídate para cuidarme*.

Figura 59. Inicio plataforma web “Cuídate para cuidarme”.



Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

En el caso de *cúidate*, al ser la sección destinada a cumplir el objetivo de diseño “Autocuidar”, esta posee las instrucciones e información general para acceder a los contenidos de valor que

Cuídate para cuidarme encontrará en la plataforma. En esta sección se ubican tres franjas horizontales: la primera es un banner con el título de la sección como identificador y un subtítulo que explica de manera breve al usuario que se encontrará a lo largo de la misma. En la segunda se presentan los identificadores de cada parte de los talleres y que utilidad brindará cada una de ellas (audioguía, actividad rápida y actividad de seguimiento). Por último, se presenta la franja de los talleres, donde se presentan cada uno de ellos con una breve descripción y un botón para ingresar a la subpágina de la sección donde se encuentra alojado el taller.

Figura 60. Cuídate plataforma web “Cuídate para cuidarme”.



Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

Cuídate para cuidarme

Las subpáginas de cada taller se dividen en cuatro franjas: al igual que la sección *cuídate*, esta cuenta con un banner que contiene el título del taller, un identificador y un subtítulo que explica de manera breve al usuario el objetivo del mismo. En la segunda se presenta una audioguía, destinada a explicar de manera breve al usuario como proceder con el taller y que finalidad se busca conseguir con el mismo, acompañado de una imagen alusiva al mismo. La tercera franja presenta la actividad rápida, contando con título, una descripción breve de la actividad, lo que aprenderá en ella, un ejemplo de cómo diligenciar y el botón que le permitirá descargar el contenido de valor a manera de cartilla. La última franja presenta la actividad de seguimiento, al igual que la actividad rápida cuenta con título, una descripción breve de la actividad, lo que aprenderá en ella, un ejemplo de cómo diligenciar y el botón que le permitirá descargar el contenido de valor a manera de cartilla.

Figura 61. Taller 1 plataforma web “Cuídate para cuidarme”.

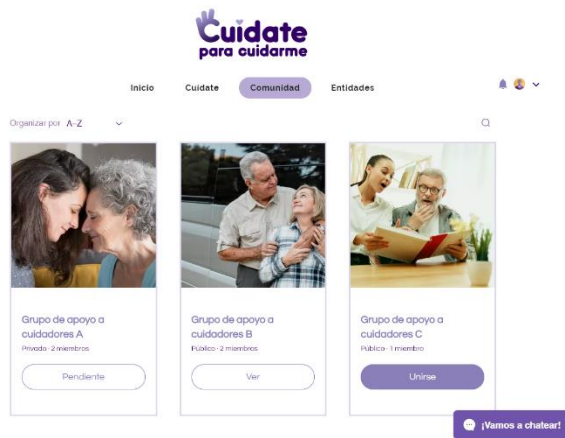


Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

La siguiente sección es comunidad, la cual cuenta con dos franjas: al igual que en las secciones anteriores cuenta con un banner que contiene el título de la sección, un identificador y un subtítulo que explica de manera breve al usuario que se encontrará a lo largo de la misma. En la segunda franja se encuentran una serie de grupos en los cuales el usuario podrá solicitar unirse y se le dará acceso en el momento en el cual el administrador reciba la solicitud y se comunique con el usuario mediante el chat de la plataforma para hacerle una serie de preguntas filtro para dejarlo acceder a dicho grupo o asignarlo

Cuídate para cuidarme
a otro, los cuales serán supervisados por un tutor experto en el área de la salud o el trabajo social, encargados de asesorar a los miembros del grupo y mantener el orden dentro del mismo.

Figura 62. Comunidad plataforma web “Cuídate para cuidarme”.

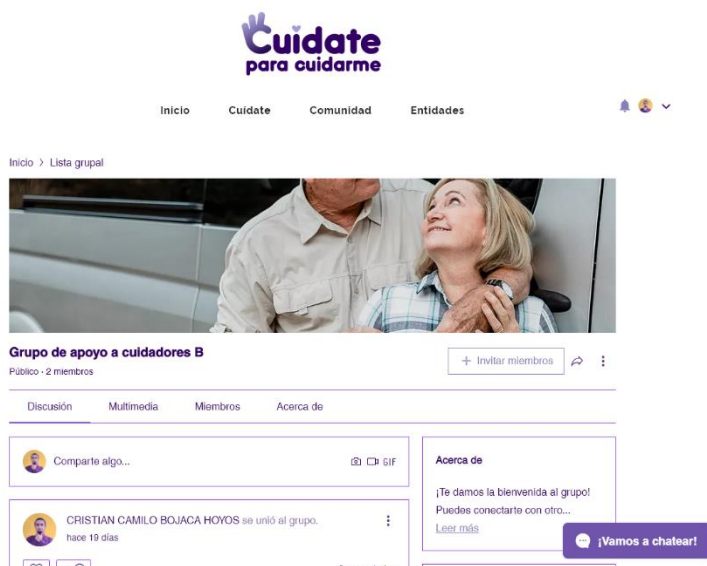


Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

Dentro de cada grupo se encontrará un espacio de discusión o muro (como Facebook), donde los usuarios podrán publicar, visualizar y reaccionar a mensajes, multimedia y documentos que otros usuarios publiquen. Además, se encuentra una sección específica donde se alojan todas las entradas que contienen contenido multimedia para un acceso más fácil a entradas de este tipo más antiguas. Por último, se brinda la opción de invitar a otros miembros de la plataforma y compartir el grupo mediante enlaces y

Cuídate para cuidarme
redes sociales a externos, con el objetivo de lograr un mayor alcance de la plataforma. Cabe mencionar que a los grupos solo se podrá acceder al ser usuario registrado y haber iniciado sesión dentro de la plataforma, esto para tener mayor control sobre el flujo de usuarios, y de esta manera filtrar y brindar un apoyo de mayor calidad a los mismos.

Figura 63. Grupo B plataforma web “Cuídate para cuidarme”.



Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

La sección de entidades cuenta con cuatro franjas: al igual que en las secciones anteriores en la primera franja cuenta con un

Cuídate para cuidarme
banner que contiene el título del taller, un identificador y un subtítulo que explica de manera breve al usuario el objetivo del mismo. En las otras tres franjas se ubican carruseles con entidades de apoyo social, centros día y hogares geriátricos vinculados a sus respectivas plataformas web, para consulta de los usuarios de *cuídate para cuidarme*.

Figura 64. Entidades plataforma web “Cuídate para cuidarme”.



Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

Teniendo la estructura práctica de la página se procede a pensar en la estética partiendo del color, utilizando la misma paleta de la identidad de *Cuídate para cuidarme*, añadiendo transparencias

Cuídate para cuidarme
para generar tonos violetas más claros y obtener mayor contraste en la plataforma y las piezas gráficas que se muestran en ella. El círculo es la figura básica que predomina en el material gráfico de la plataforma web, esto con el objetivo de lograr una estética más fluida y agradable para los usuarios y lograr que sientan seguridad y amabilidad en su experiencia durante el uso de la misma.

Para ayudar a que el usuario logre una navegación adecuada, se utiliza una iconografía con símbolos asociados a las secciones y/o actividades que se encuentre realizando dicho usuario, además, se busca que cada uno de los símbolos sea lo más simple posible para generar pregnancia en el mismo. Cabe mencionar que algunos de estos símbolos son de uso universal en el medio de las TIC, como lo es el icono de chat (una burbuja de texto).

Figura 65. Iconografía plataforma web “Cuídate para cuidarme”.



Nota. Fragmento plataforma web “Cuídate para cuidarme”. Fuente: Autoría propia.

En cuanto al manejo de imágenes y recursos gráficos se busca mantener una estética agradable y empática para que el usuario se sienta cómodo en su permanencia dentro de la plataforma web. El uso del lenguaje escrito en estos recursos gráficos, aunque

Cuídate para cuidarme

se mantiene formal, se añade un sentir de acompañamiento hacia los usuarios, y con ello aportar de manera indirecta en la sensación de acompañamiento, apoyando la idea de que no están solos en la labor que realizan. Como se menciona con anterioridad, las formas básicas que predominan en estas piezas están basadas en círculos y trazos curvos, que acompañados en algunas ocasiones con imágenes asociadas al concepto que se esté tratando dentro del mismo recurso se perciban cálidas y tranquilas.

La tipografía es parte fundamental del mensaje que se quiere transmitir al usuario, ya que puede marcar la diferencia entre leer y no leer el contenido por parte del mismo, teniendo en cuenta lo anterior se busca la manera de acompañar la estética de la plataforma, al incluir un par de tipografías funcionales partiendo de la misma forma gráfica: el círculo. Para los títulos se utiliza la tipografía Cocogoose, una tipografía sanserif estilizada y gruesa, con un tamaño entre 20 - 26px, la cual ayuda a dividir de manera adecuada las franjas que se encuentran en cada una de las secciones de la plataforma. Para una adecuada legibilidad en los párrafos se utiliza la tipografía "Questrial" una tipografía sanserif, delgada y amplia, con un tamaño entre 18 - 20px, la cual permite una legibilidad más cómoda, permitiendo leer párrafos largos con total comodidad.

Figura 66. Tipografía Cocogoose.

Cocogoose

Nota. Tipografía para títulos en la plataforma web de “Cuídate para cuidarme”. Fuente: [Cocogoose | dafont.com](https://dafont.com/cocogoose-font) (2021)

Figura 67. Tipografía Questrial.

Questrial

Nota. Tipografía para párrafos en la plataforma web de “Cuídate para cuidarme”. Fuente: [Questrial - Google Fonts](https://fonts.google.com/specimen/Questrial) (2021)

Para finalizar el apartado se tiene el manejo de los textos, estos son concretos y buscan informar al usuario sobre lo que se quiere transmitir en no más de cuatro o cinco líneas de texto con una extensión máxima de 20 palabras por línea.

De esta manera se logra construir Cuídate para cuidarme, una plataforma web que cumple con los objetivos de diseño

Cuídate para cuidarme
planteados en el apartado 3.1.1: Reconocer, Autocuidar y Conectar, integrando también los requerimientos y determinantes planteados en el apartado 3.1.2 y con ello se da cumplimiento al objetivo general del proyecto de apoyar a minimizar el impacto del síndrome de burnout, causante del deterioro en la calidad de vida en los cuidadores informales de personas con Alzheimer, en la ciudad de Bogotá, mediante un producto digital.

3.8.2 Aspectos técnico-funcionales

3.8.2.1 Funcionalidad de la plataforma web

Cuídate para cuidarme, está alojada en el host y gestor de contenidos Wix en su versión premium, bajo el dominio www.cuidateparacuidarme.com. El gestor de contenidos (CMS) está basado en código HTML5; este gestor está optimizado para ser utilizado por los usuarios sin necesidad de saber programar, ya que funciona mediante *drag and drop* (arrastrar y soltar), además de tener acceso funciones de creación y administración de grupos, chat y otras herramientas de utilidad, que ayudan a reducir el tiempo de producción.

El administrador encargado de la supervisión del gestor de contenidos es también quien responde el chat y gestiona los grupos (también se pueden asignar esas responsabilidades a otros integrantes del equipo de trabajo), cada vez que una persona escribe un mensaje en el chat de la plataforma este llega al buzón

de entrada del gestor y cualquier integrante del equipo que esté autorizado puede responder de manera rápida.

En cuanto a la gestión de grupos, también puede ser administrada por cualquier integrante del equipo que esté autorizado. En los grupos solo pueden ingresar usuarios registrados dentro de la plataforma web *Cuídate para cuidarme*, en caso de no estar registrado la plataforma presentará una pantalla de registro e inicio de sesión al intentar unirse a uno de los grupos, cuando el usuario crea sesión y hace la solicitud para ser integrante de dicho grupo el administrador o las cuentas autorizadas podrán aceptar o denegar la solicitud.

3.8.3 Aspectos de usabilidad

3.8.3.1 Mapa de navegación de la plataforma web

Para generar una experiencia de uso correcta en la plataforma web se plantea un mapa de navegación sencillo, en el cual se colocan los contenidos pertinentes para el cumplimiento de los objetivos de diseño.

La página cuenta con cuatro secciones principales: Inicio, *Cuídate*, Comunidad y Entidades. En inicio se ubican enlaces a las sesiones realizadas con el grupo focal, redes sociales y las plataformas de las cuales se extrajeron recursos a manera de mención para cumplir con la licencia (Estos dos últimos se mantienen durante toda la página web, debido a que se encuentran en el footer

del sitio).

La sección de cúidate contiene enlaces a los talleres que se brindan. Dentro de estos se encuentran las cartillas descargables, disponibles en cualquier momento para los usuarios.

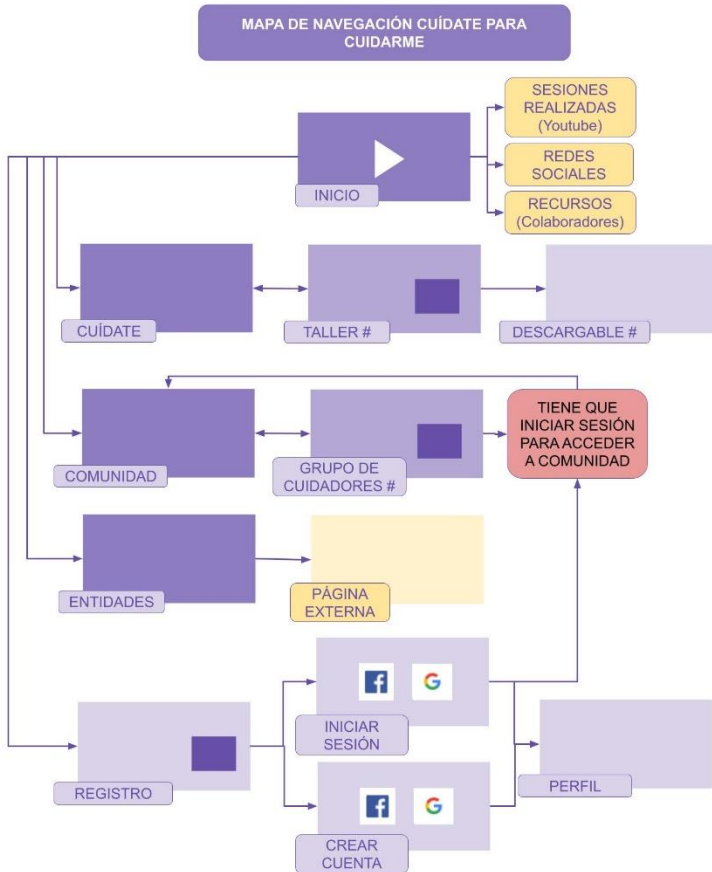
En la sección comunidad se presentan una serie de grupos donde el usuario podrá ingresar (Para acceder a la comunidad el usuario debe estar registrado y logueado en la plataforma).

El proceso de registro se realiza de una manera sencilla, al entrar en la pestaña de ingresar a la cuenta, o al intentar ingresar a un grupo sin una cuenta, la página le solicitará que se registre para continuar, este proceso puede realizarse inscribiéndose con un correo electrónico o utilizando Google o Facebook.

Luego de ingresar en la cuenta se desbloquea un perfil al usuario, así como también las funciones de la sección de grupos, la cual funciona como un muro o tablón de anuncios, discusiones, curiosidades, etc.

La sección de entidades cuenta con un banco de grupos naturales e instituciones que pueden brindar un apoyo al cuidador, con un vínculo a las plataformas web de cada entidad.

Figura 68. Mapa de navegación “Cuídate para cuidarme”.



Nota. Se muestra de manera breve y organizada la estructura de navegación de Cúidate para cuidarme. Fuente: Autoría propia.

3.8.3.2 Evaluación heurística de usabilidad

En función al proceso para el desarrollo del producto digital, es necesario realizar la evaluación heurística, esta se define como un método de inspección de la usabilidad sin usuarios el cual consiste en examinar la interfaz diseñada por parte de los profesionales, teniendo en cuenta principios planteados por expertos.

Entre los exponentes más reconocidos se encuentran las “8 reglas de oro” de Ben Sneiderman, la “Lista de comprobación de ítems” de Deniese Pierotti y el más reconocido, Jakob Nielsen quien determina los diez principios heurísticos de Nielsen.

Figura 69. Diez principios de usabilidad por Nielsen.

DIEZ PRINCIPIOS DE USABILIDAD HEURÍSTICA

PARA EL DISEÑO DE INTERFAZ DE USUARIO

DE JAKOB NIELSEN

Visibilidad del estado del sistema: Da a los usuarios una retroalimentación adecuada.



Correspondencia entre el sistema y el mundo real: Que la información aparezca en un orden natural y lógico.



Control de usuario y libertad: Soporta las acciones deshacer, rehacer y salidas de emergencia.



Prevención de errores: Elimina condiciones propensas a errores y presenta opción de confirmación antes de llevar a cabo una acción.



Coherencia y estándares: Sigue las convenciones de la plataforma. Palabras, situaciones o acciones deben ser consistentes.



Reconocimiento en vez de recordar: Minimice la carga de memoria del usuario haciendo visibles objetos, acciones y opciones.



Flexibilidad y eficiencia de uso: Crea un sistema para usuarios con diferentes niveles de experiencia. Permite a adaptar acciones frecuentes.



Diseño estético y minimalista: No muestres información que sea irrelevante o raramente necesaria.



Ayuda y documentación: Crea una documentación y ayuda guía fácil de utilizar y enriquecer.



Ayudar a los usuarios a reconocer, diagnosticar y recuperar errores: Los mensajes de error deben expresarse en lenguaje sencillo (sin códigos), indicar con precisión el problema y sugerir constructivamente una solución.



Nota. Explicación de los 10 principios heurísticos por Nielsen.

Fuente: <https://medium.com/@alanmartinez/10-principios-de-usabilidad-para-diseño-de-interfaces-de-usuario-f35d9d01643f>

Si bien, los principios establecidos por Nielsen son uno de los métodos de evaluación más usados, que cobija un usuario tipo globalizado a las necesidades tecnológicas actuales, para fines del proyecto es necesario tener un enfoque dirigido hacia la población adulto mayor que cuenta con otras interacciones distintas y, por ende, la evaluación debe estar dirigida hacia la producción específica de estos usuarios.

En este sentido, otros autores son conscientes de las necesidades específicas en relación al desarrollo de productos hipermediales que cumplan con los servicios necesarios para la población objeto de estudio. En la investigación “Aportes metodológicos al diseño Web inclusivo dirigido al adulto mayor, caso: ciudadanía digital en Bogotá” se desarrolla una guía heurística idónea para realizar el proceso evaluativo la cual evalúa: interface, utilidad, diseño de imagen y soporte en línea (A. Parra, 2018).

En el primer campo, se encuentra la interfaz la cual refiere a los aspectos de diseño evaluando factores relacionados con la estética y las características gráficas. Según este campo, la medición de la plataforma web obtuvo una calificación de 4.5 sobre 5.0.

Figura 70. Evaluación heurística campo interfaz.

Principios	1	2	3	4	5
¿La interfaz es de manejo rápido? ----->					X
¿Es una interfaz amigable? ----->					X
¿La interfaz es adecuada a las necesidades? ----->				X	
¿La interfaz tiene clicks de más? ----->					X
¿Hay elementos orientadores en la interfaz? ----->				X	
¿Se diferencia entre iconos, enlaces, entre otras figuras? ----->				X	

(califique de 1 a 5, siendo 1 no cumple y 5 cumple sobresalientemente)

Nota. Plantilla de evaluación heurística (A. Parra, 2018). Fuente: autoría propia.

Como segundo campo, se revisa la utilidad que alude a la propuesta de valor teniendo en cuenta las posibles ventajas en sus competidores y la claridad en los objetivos y la prestación del servicio. Según este campo, la medición de la plataforma web obtuvo una calificación de 4.7 sobre 5.0.

Figura 71. Evaluación heurística campo utilidad.

Principios	1	2	3	4	5
¿Se evidencia la necesidad que suple? ----->					X
¿Es útil acorde al propósito fijado? ----->				X	
¿Hay variedad de herramientas multimedia? ----->					X
¿Es un producto o servicio eficiente frente a la competencia? ----->					X

(califique de 1 a 5, siendo 1 no cumple y 5 cumple sobresalientemente)

Nota. Plantilla de evaluación heurística (A. Parra, 2018). Fuente: autoría propia.

En el tercer campo, se encuentra el diseño de imagen que involucra las características visuales entorno a la diagramación y su relación con los elementos multimediales presentes en la interfaz. Según este campo, la medición de la plataforma web obtuvo una calificación de 5.0 sobre 5.0.

Figura 72. Evaluación heurística campo diseño de imagen.

Principios	1	2	3	4	5
¿La diagramación es acorde a la gráfica? ----->					X
¿Son evidentes las Jerarquías visuales? ----->					X
¿Aplica una paleta de color acorde? ----->					X
¿Es legible en su tipografía? ----->					X

(califique de 1 a 5, siendo 1 no cumple y 5 cumple sobresalientemente)

Nota. Plantilla de evaluación heurística (A. Parra, 2018). Fuente: autoría propia.

Por último, se verifica el soporte en línea que evalúa los canales de comunicación bidireccional y su estrategia a fin de optimizar los servicios. Según este campo, la medición de la plataforma web obtuvo una calificación de 4.4 sobre 5.0.

Figura 73. Evaluación heurística campo soporte en línea.

Principios	1	2	3	4	5
¿Posee contactos efectivos para el usuario? ----->				X	
¿Posee enlaces a soporte y redes sociales? ----->					X
¿ Es evidente el valor agregado del producto? ----->					X
¿Responde el producto a la facilidad de uso? ----->				X	
¿Es estable el prototipo testeado? ----->				X	

(califique de 1 a 5, siendo 1 no cumple y 5 cumple sobresalientemente)

Nota. Plantilla de evaluación heurística (A. Parra, 2018). Fuente: autoría propia.

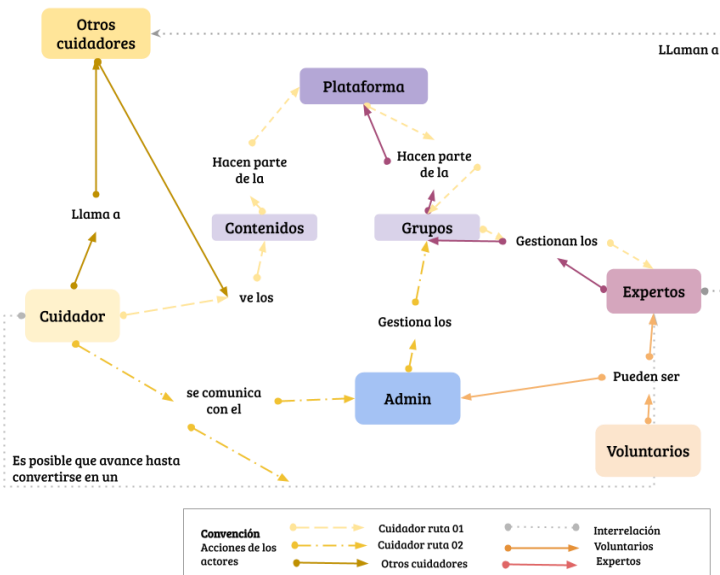
En conclusión, según la evaluación heurística la plataforma web obtiene una calificación promedio de 4.6 demostrando un resultado óptimo en el diseño de la interfaz de usuario enfocada para los cuidadores informales pertenecientes a la población adulto mayor y así mismo, se cumple con los determinantes y requerimientos

planteados para el producto digital.

3.8.3.3 Ecosistema de la plataforma web

Es indispensable para el correcto funcionamiento del producto digital, entender la dinámica en la cual se desarrolla para así tener presente las distintas interacciones que hay entre los actores partícipes y a su vez, tener en cuenta el personal necesario para su ejecución o por otro lado la expansión que puede tener la iniciativa.

Figura 74. Ecosistema plataforma web.



Nota. Interacción que realizan los actores en el producto digital.

Fuente: autoría propia.

Cuidate para cuidarme

En la figura anterior, se muestra el denominado ecosistema del producto digital en donde se observa gráficamente las posibles relaciones entre los actores principales como son el cuidador, otros cuidadores, el administrador, los expertos y voluntarios.

Los cuidadores pueden acceder de diferentes formas a la plataforma web. El proceso inicia desde el conocer de la existencia de la iniciativa que se da por referencia de otros cuidadores o expertos o la búsqueda por navegador.

Una vez se encuentre en la plataforma, este puede navegar por el sitio web o directamente contactar mediante el chat para conocer sobre el proyecto y así vincularse a alguno de los grupos para cuidadores, dichos espacios son gestionados por dos actores, los administradores quienes realizan las funciones técnicas y los expertos temáticos quienes se encargan de acompañar a los cuidadores tanto en la explicación de los talleres como en ser un apoyo para el cuidador a modo de tutor.

Cabe destacar que con el objetivo de hacer funcional el ecosistema, en un principio los expertos temáticos ingresan a apoyar la iniciativa a modo de voluntarios y de la misma manera, aquellos cuidadores que cuenten con las cualidades, conocimientos a partir de una formación académica o basada en las experiencias y la disposición de colaborar a la comunidad, serán incorporados en el equipo de expertos temáticos ayudando así a expandir el equipo colaborador de Cuidate para cuidarme.

Es así como a partir de este flujo humano de trabajo, es posible sostener una iniciativa de apoyo social a la comunidad de

Cuídate para cuidarme
cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en una primera
fase del proyecto.

Cuídate para cuidarme

Capítulo 4. Conclusiones

A lo largo de este capítulo se exponen las conclusiones del proyecto, tanto de investigación como del producto, también se dará respuesta y articulación a todos los objetivos planteados a lo largo del documento y la manera en la cual se ejecutan para dar cumplimiento al objetivo general. Además, se realiza una proyección a futuro para una posible implementación, presentada bajo un modelo de negocios. Finalmente, se presentan algunas consideraciones sobre el futuro del proyecto, en aspectos como: escalabilidad, ciclo del producto, posibles adaptaciones y futuras actualizaciones referentes a la forma, el contenido y su gestión.

4.1 Conclusiones

Desde la disciplina del diseño digital y multimedia se puede apoyar a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, a disminuir las afectaciones en las dimensiones físicas, emocionales y sociales, asociadas al síndrome de burnout, a través de un producto digital.

La solución al problema más adecuada para el actual caso de estudio, es la construcción de una plataforma web, donde se trabaja bajo una comunicación basada en la motivación, brindando también herramientas análogo-digitales basadas en el modelo terapéutico conductual, además de generar un espacio donde se integran grupos de cuidadores asesorados por expertos temáticos en el área de la salud y asistencia a la población.

Con base a los testeos se evidencia que las herramientas TIC, apoyan de manera sustancial a la asequibilidad del producto por parte de los usuarios, siendo posible su uso en cualquier momento y en diferentes dispositivos.

El contenido de valor cargado en la plataforma dispuesto de modo que sea descargable para los cuidadores, brinda un registro físico, el cual para el usuario es valioso, ya que puede hacer un seguimiento en el día a día al tener a su disposición el material de forma análoga. A su vez, el uso constante de estas herramientas físicas genera procesos de remembranza, apoyando así, al cambio de pensamientos y conductas que buscan fortalecer la resiliencia.

También, se evidencia que la conformación de los grupos de apoyo donde cuidadores y expertos temáticos comparten sus experiencias, genera un conocimiento principalmente en cuidadores nuevos, quienes aprovechan estos espacios para estar preparados alrededor de posibles situaciones futuras que se presenten con el paciente.

Como inesperado, el alcance del estudio actual se amplió de manera significativa debido a la situación actual de la pandemia COVID-19, abarcando usuarios no solo en la ciudad de Bogotá ni en ciudades alrededor del territorio nacional, sino también llegando a otros países de Latinoamérica como México.

El proyecto se encuentra en la fase final, donde ya están definidos los contenidos conductuales, para iniciar el proceso de construcción del último prototipo funcional de página web, incluyendo dichos contenidos, para luego ser testeado el producto en su versión

Cuídate para cuidarme
completa. A fin de poder visualizar el producto completo, se incorpora en la url www.cuidateparacuidarme.com y también en la plataforma de YouTube “Cuídate para cuidarme”, se encuentra el video explicativo de la propuesta de diseño.

4.2 Estrategia de mercado

En este apartado se explica la estrategia de mercado, la cual está pensada de manera tal que aporte a los objetivos planteados a lo largo del documento. También se busca la manera de viabilizar el proyecto teniendo en cuenta aspectos pertinentes para la estrategia implementando un modelo de negocio que se centra en las siguientes características: segmentos de cliente, propuesta de valor, canales, relaciones con los clientes, fuentes de ingreso, actividades clave, recursos clave, socios clave y la estructura de costes (para ver la plantilla del modelo de negocio véase anexo M).

4.2.1 Segmentos de cliente

Se plantean tres segmentos de cliente: Los cuidadores informales, las entidades públicas (MINTIC, MINSALUD, COLCIENCIAS) y empresas prestadoras de servicios asociados a los cuidados alrededor de la enfermedad del Alzheimer.

El primer segmento de cliente (también usuario principal de la plataforma) son los propios cuidadores informales, ya que, aunque el servicio es 100% gratuito, se planea realizar material análogo

complementario para la venta como lo son agendas organizacionales, juegos de mesa, libros entre otros.

En cuanto a las Entidades Públicas se tienen proyectadas cómo potenciales clientes: MINTIC, MINSALUD y COLCIENCIAS. A continuación, se exponen algunos apartados en los cuales se evidencia la relevancia que tiene para ellos trabajar alrededor de la problemática a mejorar:

- **Ministerio TIC:** Ya que se evidencia en su plan de acción 2021 con la iniciativa “C2-T3-2000-T - Consenso Social” que habla de “Coordinar acciones institucionales para el abordaje de espacios de diálogo, participación y socialización que promuevan una asertiva interlocución sectorial entre el Estado y distintas organizaciones, movimientos sociales y grupos étnicos en Colombia.” (Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, 2021).
- **Ministerio de Salud:** Según la división de promoción social para la población con discapacidad, se plantean estrategias de la RBC “mediante la participación corresponsable de los diferentes sectores en el desarrollo de acciones que transforman los entornos hacia la construcción de comunidades, favoreciendo la calidad de vida” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).
- **Colciencias:** Como dice en la convocatoria 858 dirigida al sector de la investigación científica y tecnológica donde “Apoyan procesos de apropiación social de la CTel para la implementación de soluciones de Ciencia y Tecnología que

Cuídate para cuidarme
den respuesta a retos nacionales mediante el trabajo colaborativo entre expertos en CTel y organizaciones comunitarias.” (Ministerio de Ciencia Tecnología e Innovación, 2019).

Cómo último segmento de clientes, se plantea trabajar con empresas prestadoras de servicios asociados a los cuidados alrededor de la enfermedad del Alzheimer, cómo pueden ser los centros día, donde se ofrecerá una acreditación al servicio, visibilidad a modo de publicidad y recomendación por parte de los profesionales a cargo de cada cuidador convirtiendo lo anterior en una estrategia para las empresas quienes buscan obtener mayor cantidad de clientes a cambio de un valor de patrocinio.

4.2.2 Propuesta de valor

Somos una mano amiga en el difícil proceso que transcurren los cuidadores, brindando bienestar mediante el acompañamiento en cualquier momento que lo necesite, a través de una comunidad de apoyo social conformada por otros cuidadores que pasan por su misma situación y profesionales temáticos quienes los direccionan para así mejorar la calidad de vida de quienes conforman el grupo.

4.2.3 Canales

En este apartado se proponen los canales de comunicación, divididos

en canales directos e indirectos, que se planea que abarquen a todos los segmentos de clientes.

- **Directos:** Plataforma web del proyecto y promoción de la plataforma por medio de redes sociales y grupos de chat instantáneo cómo WhatsApp.
- **Indirectos:** Referenciación mediante entidades asociadas a temas de salud mental y cuidados paliativos tanto en cuidadores como en pacientes; también, mediante la referencia de un usuario, la satisfacción del mismo llevará al alcance de más cuidadores.

4.2.4 Relaciones con los clientes

La relación con el cliente es colaborativa, en la cual a partir de las experiencias se conforma un conocimiento tanto en el autocuidado como en los saberes de la enfermedad que aporta a todos los participantes.

Además de hablar sobre relaciones, se exponen los tipos de vínculo que se espera tener con los clientes: promoción y fidelización.

- **Vínculo por promoción:** Donde las entidades obtienen alcance por un costo, adquiriendo clientes y reconocimiento.
- **Vínculo por fidelización:** Donde los cuidadores interactúan de manera activa alrededor de la plataforma, durante el tiempo que cumpla su labor.

4.2.5 Fuentes de ingresos

Para la primera implementación de la plataforma se tiene como fuente de ingreso los recursos propios adicionado a el recurso humano por parte de profesionales asociados. En el transcurso que se da a conocer esta iniciativa sin ánimo de lucro, los fondos para su manutención serán dados por un aporte voluntario de aquellos cuidadores o personas interesadas en aportar al crecimiento del proyecto (modalidad de *crowdfunding*), además de diferente material de diseño como lo son agendas, cuadernos y otros artículos que estarán dispuestos a la venta.

Agregado a lo anterior, se incluyen los ingresos por patrocinio asociado al pago por mensualidad o anualidad en la que se recomienda y certifica por parte del proyecto la calidad de los servicios prestados por entidades alrededor de las necesidades de los cuidadores. Lo anterior es pensado como una fuente de ingresos paliativa, ya que se estima la financiación por parte de incentivos por entidades gubernamentales o socios inversionistas.

4.2.6 Actividades clave

Como primer aspecto a desarrollar en el producto digital, se considera necesario partir desde el desarrollo de la marca, de esta manera se define la pauta visual y la paleta de color, lo que facilita la construcción y el desarrollo de una propuesta comunicativa alrededor de un concepto impactante que evoque a la emoción.

Cuídate para cuidarme

Seguido a lo anterior se procede a desarrollar la plataforma digital, teniendo en cuenta que debe cumplir con los objetivos de diseño planteados en el capítulo anterior. Para la plataforma se desarrollan contenidos definidos como “Herramientas conductuales”, que apoyen al cuidador informal en su labor y encuentre espacios de autocuidado.

Con el producto ya estructurado, se proyecta iniciar la gestión en la búsqueda de los primeros socios clave, quienes apoyarán el correcto funcionamiento del sistema *cluster*. Luego de contar con los socios clave, quienes aportan credibilidad al proyecto, se contactan los primeros clientes-empresas o entidades y clientes-cuidadores informales, a través de los canales mencionados en apartados anteriores.

En este momento se procede a realizar la administración de la plataforma, tanto en actualización, como en la gestión de nuevos clientes y ventas de productos, además de la búsqueda de patrocinadores que aporten al crecimiento de la comunidad. No se estipula una actividad final debido a que es un producto que estará en constante actividad y cambios en el transcurso de su implementación.

4.2.7 Recursos clave

Los recursos clave son aquellos necesarios para llevar a cabo las actividades clave, en este orden de ideas se plantea necesario tener una marca que define al producto y lo haga recordable.

Para publicar la plataforma también es necesario contar con

Cuídate para cuidarme

un hosting y un dominio, los cuales permiten alojar la plataforma y dar visibilidad del proyecto a los usuarios.

Dentro de la plataforma se requiere un banco de información sobre entidades asociadas que prestan servicios tanto al cuidador informal como al paciente que padece de Alzheimer. Por otro lado es indispensable publicar herramientas conductuales en la plataforma como primer paso para el apoyo a los cuidadores y de esta manera iniciar con el proceso de autocuidado y la construcción de una comunidad colaborativa.

Por último, se tiene el recurso humano, siendo fundamental para el proyecto, donde se incluyen las personas encargadas de la administración de la plataforma, las encargadas de conseguir patrocinios y socios, los diseñadores que brinden soluciones a los problemas de comunicación alrededor del proyecto, los tutores que se encargaran de guiar a los cuidadores a través del proceso tanto de su labor, como también en su auto cuidado, entre otros.

4.2.8 Socios clave

Como socios clave en el momento actual del proyecto se cuenta con el programa "Cuidando a Cuidadores" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, como aportantes de material y conocimiento, alrededor del apoyo a los cuidadores de personas con Alzheimer; también se cuenta con el apoyo de Christian Gutiérrez, un trabajador social, creador de la iniciativa "Hablando con el Alzheimer", un grupo en WhatsApp con el objetivo de reunir a

Cuídate para cuidarme

cuidadores de personas con Alzheimer para compartir sus experiencias y generar un grupo social de apoyo.

4.2.9 Estructura de costes

A continuación, se presenta la estructura de costes dividida en ingresos y egresos, donde al final se define la viabilidad del proyecto en su implementación durante el primer año de actividad (en esta estructura no se tiene en cuenta un posible ingreso desde los incentivos por parte de entidades públicas mencionadas con anterioridad).

Tabla 5. Estructura de costes.

G1. Inversión Inicial del proyecto	
Flujo de efectivo (año 1)	Valor en Pesos
INGRESOS POR CAPITAL	
Aportes Socios (recursos propios)	+ \$200.000
Servicio de promoción entidades	+ \$3'240.000
Financiamiento Crowdfunding	+ \$500.000
Préstamos (recursos a solicitar en el sistema financiero)	\$0
INGRESOS POR OPERACIONES	
Ventas	+ \$2'000.000
TOTAL INGRESOS	+ \$5'940.000
GASTOS OPERATIVOS	

Cúidate para cuidarme

Materias primas (Insumos)	- \$1'000.000
Nomina operarios y prestaciones	- \$12'000.000
Equipos y maquinaria para producción (costos de mantenimiento)	- \$ 2'000.000
GASTOS ADMINISTRATIVOS	
Nómina y prestaciones	- \$4'800.000
Gastos transporte y seguros	- \$1'000.000
Gastos de promoción y publicidad	- \$300.000
Servicios públicos (energía, teléfono, agua y alcantarillado, gas, otros) arriendo	- \$2'000.000
Patentes y Licencias	- \$200.000
Registros	\$ 0
Facturas	\$ 0
Impuestos	\$ 0
Cuotas préstamo	\$ 0
Otros	- \$6'000.000
TOTAL EGRESOS	- \$ 29'300.000
Superávit o Déficit de efectivo al final del periodo	- \$ 21'160.000

Cómo conclusión de la estructura de costes, solo se ha encontrado viable la implementación del proyecto si una entidad pública o privada lo llega a financiar. Es posible la implementación parcial mediante el apoyo de equipo voluntario y financiación mediante la venta de productos y apoyo de los cuidadores.

4.3 Consideraciones

Como prospectiva, partiendo del hecho que los grupos focales comprenden no solo a cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, sino también cuidadores de pacientes con otras demencias, se plantea a futuro un alcance de mayor participación en la comunidad y expansión en trabajar entorno a diferentes enfermedades crónicas, agrupando a los participantes según las labores de cuidado que desempeña, en conjunto con expertos temáticos encargados de asesorar y acompañar el proceso según las situaciones de cada grupo.

Así mismo, para dar continuidad al proyecto se determina como futuras fases a desarrollar una prueba piloto con el apoyo de voluntarios y expertos temáticos con los cuales se pueda iniciar un proceso de difusión de la plataforma, que dé apertura al flujo de usuarios e iniciar la gestión de los grupos, la creación de más talleres y el seguimiento de los expertos por cada grupo de autoayuda de cuidadores.

Referencias bibliográficas

- Aparicio, M., Sánchez, P., Díaz, J., Cuéllar, I., Castellanos, B., Fernández, T., & De Tena, Á. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*.
<https://www.yumpu.com/es/document/read/14563494/la-salud-fisica-y-psicologica-de-las-personas-cuidadoras-imsero>
- Ardila, A., Cifuentes, P., Huerfano, B., & Pulido, M. (2013). TIC como apoyo del soporte social al enfermo crónico y su cuidador : Aproximación al estado del Arte. *Encuentro Nacional de Investigación y Desarrollo (ENID) 2013*, 1, 1–7.
http://www.enid.unal.edu.co/2013/memorias/ArchivosPDF/CBS/propuesta-72_Andres-Felipe-CBS.pdf
- Artículo 42, 1 (1991).
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). Cuidando a los Cuidadores: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 15(52–53), 54–58.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Carreño, S., & Chaparro, L. (2016). Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento Psicológico*, 15(1), 87–101.
<https://doi.org/10.11144/javerianacali.ppsi15-1.acfc>
- Cerquera, A., & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. In *Pensamiento Psicológico* (Vol. 12, Issue 1).
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612014000100011&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- Cerquera, A., & Pabón, D. (2014). *Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia* (Vol. 8,

Issue 2). <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v8n2/v8n2a06.pdf>

Convenio 547, 47 (2015). *Manual-cuidado-al-cuidador.pdf* (minsalud.gov.co)

Córdoba, C., Mercedes, A., Aparicio, G., & Juliana, M. (2013). *Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de alzheimer y sus cuidadores.*

<https://www.redalyc.org/pdf/832/83228613007.pdf>

DANE. (2005). Censo General. *Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas, 1.*

DANE. (2019). *Población de Colombia es de 48,2 millones de habitantes, según el DANE.*
<https://id.presidencia.gov.co/Paginas/prensa/2019/190704-Poblacion-de-Colombia-es-de-48-2-millones-habitantes-segun-DANE.aspx#:~:text=Bogotá%2C 4 de julio de,millones 258 mil 494 habitantes>

De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. In *Enfermería universitaria* (Vol. 12, Issue 1). FreeMedicalJournals.

Donoso, A. (2003). Enfermedad de alzheimer. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría, 41*(SUPPL. 2), 13–22.
<https://doi.org/10.4067/S0717-92272003041200003>

Ferrari, M., Gaiztarro, R., Lavín, M., & Eisman, S. (2000). Las aportaciones de los grupos de autoayuda a la salud mental. *Clín. Salud, 11*(2), 231–256.

Fuentes, P. (2003). Enfermedad de Alzheimer: una nota histórica. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría, 41*, 9–12.
<https://doi.org/10.4067/S0717-92272003041200002>

García, M., & Domínguez, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana En Ciencias*

Sociales, Niñez y Juventud, 11(1), 63–77.
<https://doi.org/10.11600/1692715x.1113300812>

Hernández, M. (2010). *Tratamiento cognitivo conductual de la depresión, un análisis de caso*. 103.

Ley 1616, Bogotá 1 (2013).

Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Boletín de salud mental Demencia*. 3, 19.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Minsalud. (2013). *Plan Decenal de salud Pública 2012 – 2021*. 82.
http://salud.univalle.edu.co/pdf/procesos_de_interes/departamental/2._plan_decenal_salud_publica_2012_2021.pdf

MinSalud. (2013). *Cuidador institucional de personas adultas mayores: Características, Situación Actual y Redes de Apoyo*. 1–164.

MinSalud. (2015). Ministerio de Salud y Protección Social. Política Colombiana de Envejecimiento Humano y Vejez 2015-2024. *Ministerio de Salud y Protección Social*, 54.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Política-colombiana-envejecimiento-humano-vejez-2015-2024.pdf%0Ahttps://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Paginas/Política-Colombiana-de-Envejecimiento-Humano-y-V>

Ministerio de Ciencia Tecnología e Innovación. (2019). *Convocatoria Ideas para el Cambio*.
<https://minciencias.gov.co/convocatorias/mentalidad-y-cultura/convocatoria-ideas-para-el-cambio>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Rehabilitación basada en la comunidad (RBC)*.
<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion->

social/Discapacidad/Paginas/rehabilitacion-RBC.aspx#:~:text=Rehabilitación Basada en Comunidad – RBC,de Apoyo%2C involucrar la participación

- Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. (2021). *Plan de acción 2020 cuarto trimestre*.
https://mintic.gov.co/portal/715/articles-161535_recurso_1.pdf
- Munari, B. (1983). *¿Como Nacen Los Objetos?* (G. Gili (ed.)).
- Murillo, L. S. M. L. F. H. (2016). Síndrome de Bornout. *Medicina Legal de Costa Rica*, 33(1), 29–30.
- OMS. (1998). Promoción de la Salud: Glosario. In *Ministerio de Sanidad y Consumo* (p. 36).
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Burnout*.
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en/#/http://id.who.int/icd/entity/129180281>
- Parra, A. (2018). *Aportes metodológicos al diseño web Inclusivo dirigido al adulto mayor*. 201.
<https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/63287>
- Resolución 2358, 1998 Bogotá 61 (1998).
- Prada, S., Takeuchi, Y., & Ariza, Y. (2014). Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia. *Acta Neurológica Colombiana*, 30(4), 247–255.
- Rivera, M., Rosario, I., & Cuevas, M. (2015). Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Informes Psicológicos*, 15(1), 13–30. <https://doi.org/10.18566/infpsicv15n1a01>
- Romano, M. F., Nissen, M. D., Paredes, N. M. D. H., & Parquet, C. A. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de La Vía Cátedra de Medicina*, 175(6), 9–12.

[https://doi.org/10.1016/s1636-5410\(01\)70148-1](https://doi.org/10.1016/s1636-5410(01)70148-1)

Sánchez, B., Barrera, L., Pinto, N., Chaparro, L., Carreño, S., Mabel, G., & Vargas, E. (2013). Cartilla programa Cuidando a Cuidadores. Universidad Nacional de Colombia.

Takeuchi, Y., Ariza, Y., Prada, S., & Merchán, A. (2017). *Alzheimer un problema de Salud Pública en Colombia, Día Mundial del Alzheimer*. <https://www.icesi.edu.co/unicesi/todas-las-noticias/1183-alzheimer-un-problema-de-salud-publica-en-colombia-dia-mundial-del-alzheimer>

Trasmnesis. (2020). *Centro Día Trasmnesis*. Misión y Visión. <https://www.trasmnesis.com/nosotros/>

Trujillo, M., Aguilar, J., & Neira, C. (2016). Los métodos más característicos del diseño centrado en el usuario -DCU-, adaptados para el desarrollo de productos materiales. *Iconofacto*, 12(19), 215–236. <https://doi.org/10.18566/iconofact.v12.n19.a09>

Turró, O. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Revista Alzheimer, February*, 30–37. <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0164.pdf>

Universidad Nacional de Colombia. (2014). *Facultad de Enfermería, Nuestra facultad*. Misión, Visión y Valores. <http://enfermeria.bogota.unal.edu.co/menu-principal/la-facultad/mision-vision-valores/>

Vargas, L., & Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. Enferm*, 28(1), 116–128.

Anexos

Anexo A. Portafolio Nathalee Alzate Bermúdez (Behance)

[Nathalee Alzate on Behance](#)

[ANEXO A PORTAFOLIO ALZATE - Google Drive](#)

Anexo B. Portafolio Cristian Camilo Bojacá Hoyos (Behance)

[Cristian Camilo Bojacá Hoyos on Behance](#)

[ANEXO B PORTAFOLIO BOJACA - Google Drive](#)

Anexo C. TABLA DE REQUERIMIENTOS Y DETERMINANTES_

Cuídate para cuidarme

[ANEXO C TABLA DE REQUERIMIENTOS Y](#)

[DETERMINANTES Cúidate para Cuidarme - Google Drive](#)

Anexo D. REFERENTES PROYECTO_ Cúidate para cuidarme

[ANEXO D REFERENTES PROYECTO_ Cúidate para](#)

[cuidarme - Google Drive](#)

Anexo E. RADIOGRAFÍA DEL PROYECTO_ Cúidate para cuidarme

[ANEXO E RADIOGRAFÍA DEL PROYECTO_ Cúidate para](#)

[cuidarme - Google Drive](#)

Anexo F. ÁRBOL DE PROBLEMAS_ Cúidate para cuidarme

[ANEXO F ÁRBOL DE PROBLEMAS_ Cúidate para](#)

[cuidarme - Google Drive](#)

Anexo G. PROTOCOLO TESTEO 2 EN ADELANTE_ Cúidate para cuidarme

[ANEXO G PROTOCOLO TESTEO 2 EN](#)

[ADELANTE_ Cúidate para cuidarme - Google Drive](#)

Anexo H. PROTOCOLO TESTEO 1_ Cúidate para cuidarme

[ANEXO H PROTOCOLO TESTEO 1_ Cúidate para](#)

[cuidarme - Google Drive](#)

Anexo I. SESIONES HISTORIAS DE VIDA_Cuídate para cuidarme

[ANEXO I SESIONES HISTORIAS DE VIDA_Cuídate para cuidarme - Google Drive](#)

Anexo J. PERMISOS PARA EL USO DEL MATERIAL DEL PROGRAMA CUIDANDO A CUIDADORES

[ANEXO J PERMISOS PARA EL USO DEL MATERIAL DEL PROGRAMA CUIDANDO A CUIDADORES - Google Drive](#)

Anexo K. MANUAL DE MARCA Y GUÍA DE ESTILO WEB_Cuídate para cuidarme

[ANEXO K MANUAL DE IDENTIDAD Y GUIA DE ESTILO WEB_Cuídate para cuidarme - Google Drive](#)

Anexo L. CARTILLAS DE LOS TALLERES_Cuídate para cuidarme

[ANEXO L CARTILLAS DE LOS TALLERES_Cuídate para cuidarme - Google Drive](#)

Anexo M. MODELO DE NEGOCIOS_Cuídate para cuidarme

[ANEXO M MODELO DE NEGOCIOS_Cuídate para cuidarme - Google Drive](#)