



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

TECUIDE

Telemonitorización de cuidadores de pacientes con demencia

Tesis presentada por **Mercedes Fernández López** para optar al grado de doctora

Directoras

Dra. Montserrat Martín-Baranera

Dra. Meritxell Davins Riu

Barcelona, a 10 de septiembre de 2022

MONTSERRAT MARTÍN-BARANERA, profesora asociada del Departament de Pediatria, d'Obstetrícia i Ginecologia i de Medicina Preventiva i Salut Pública de la Universitat Autònoma de Barcelona, y Directora de Investigación del Consorci Sanitari Integral.

MERITXELL DAVINS, Directora de Transformación y Salud Digital. Gerència Metropolitana Nord. Institut Català de la Salut.

Hacen constar que

La memoria titulada 'Tecuide, Telemonitorización de cuidadores de pacientes con demencia' presentada por Mercedes Fernández López para optar al grado de Doctor, ha sido realizada bajo su dirección y autorizan su presentación para ser juzgada por el tribunal correspondiente.

Y para que así conste, firman la presente

Dra. Montserrat Martín-Baranera

Dra. Meritxell Davins Riu

Barcelona, septiembre 2022

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quería agradecer a todas las personas que de alguna manera han hecho posible este trabajo, especialmente a :

Mis directoras de tesis Montse Martin y Meritxell Davins, los dos polos opuestos que han sido imprescindibles para el diseño y la ejecución de este estudio. Montse equilibrada, detallista, racional, gracias por el orden, la tranquilidad y la disciplina que me has transmitido en estos años. Meritxell explosiva, innovadora, inquieta, gracias por la idea del estudio , por creer que podría realizarlo y por toda tu ayuda.

A Lourdes Reig, mi amiga, además de mi cuñada, gracias por haber sabido como infundirme ánimo en los momentos de desesperación, por tu revisión, por tus ideas y por tu ayuda en este proyecto.

A mi super equipazo, Elisenda, Pepi, Silvia, Elena, Dolors, Olga, María, Laura, Nuria, Gemma, Xavi, porque juntos hemos descubierto la importancia de los cuidadores en el control de la enfermedad, y como ayudarlos. Gracias a todas por creer en la simulación y llevarla a cabo.

A todos mis compañeros del HSSH, mi otra familia, por vuestro apoyo y ayuda incondicional y especialmente a Benito Fontecha, gracias por tu implicación en la logística.

Al equipo de Informática del HSSH que se ha desvivido por hacer que este proyecto fuera posible.

A todos los cuidadores de pacientes con demencia, gracias por realizar ese trabajo, tan duro, tan complicado y tan poco reconocido.

A toda mi familia por vuestra paciencia escuchándome estos años, siempre con el mismo tema.

Y como no a Luis, mi marido, mi compañero, mi revisor, mi buscador bibliográfico, gracias por estar siempre aquí.

La satisfacción radica en el esfuerzo, no en el logro

El esfuerzo total es una victoria completa

(Mahatma Gandhi)

INDICE

	Pag
SUMARIO DE TABLAS.....	13
SUMARIO DE FIGURAS.....	16
ABREVIATURAS.....	18
RESUMEN.....	20
JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	23
1-INTRODUCCIÓN	
1.1-ENVEJECIMIENTO	
1.1.1-CAPACIDAD INTRÍNSECA.....	25
1.1.2- EL CICLO VITAL.....	26
1.1.3- NECESIDAD DE UN NUEVO MODELO DE ATENCIÓN SANITARIA.....	26
1.2- DEMENCIA	
1.2.1- INTRODUCCIÓN	27
1.2.2- EPIDEMIOLOGÍA.....	28
1.2.2.1. Incidencia.....	28
1.2.2.2. Prevalencia.....	28
1.2.2.3.Previsión de futuro.....	29
1.2.3- MORBIMORTALIDAD	
1.2.3.1. Morbilidad.....	29
1.2.3.2. Mortalidad.....	32
1.2.4- DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA	
1.2.4.1. Demencia y discapacidad.....	33
1.2.4.2.Demencia y dependencia.....	33
1.2.5- IMPACTO ECONÓMICO DE LAS DEMENCIAS	
1.2.5.1. Partidas del gasto económico.....	33
1.2.5.2. Variables que influyen en el coste de las demencias.....	34
1.2.5.3.Coste de la demencia tipo Alzheimer en España.....	34
1.2.6- SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN A LAS DEMENCIAS EN ESPAÑA.....	34
1.3- CUIDADOR INFORMAL	
1.3.1- PROCESO DE CUIDADO.....	35
1.3.1.1. Cuidador principal	35

1.3.1.2. Evaluación del impacto del cuidado.....	36
1.3.2- TIPOS DE CUIDADORES.....	36
1.3.3- SOBRECARGA.....	37
1.3.4- CALIDAD DE VIDA.....	38
1.3.5- NECESIDADES DEL CUIDADOR.....	38
1.4- TELEMEDICINA	
1.4.1- ESTADO ACTUAL.....	39
1.4.2- TIPOS DE APLICACIONES.....	40
1.4.3- EVALUACIÓN DE LOS ESTUDIOS.....	40
1.4.3.1. Evaluación basada en la evidencia.....	40
1.4.3.2. Mast	41
1.4.3.3. El marco nice.....	41
1.4.3.4. Instrumentos de medición de resultados validados (OMI).....	41
1.4.3.5. Prom y Prem	41
1.4.3.6. Revision sistemática Knapp et al	42
1.4.3.7. Ley de atención digital. Alemania	45
1.4.3.8. Bancabilidad	46
1.4.3.9. Alfabetización en salud.....	47
2-HIPOTESIS DEL TRABAJO Y OBJETIVOS	
2.1- HIPÓTESIS DEL TRABAJO.....	48
2.2- OBJETIVOS.....	48
3- MATERIAL Y METODO	
3.1- DISEÑO DEL ESTUDIO.....	50
3.2- POBLACIÓN A ESTUDIO.....	50
3.3- MUESTRA DEL ESTUDIO	50
3.3.1- CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	50
3.3.2- CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	51
3.3.3- MUESTREO Y RECLUTAMIENTO.....	51
3.3.4- TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	52
3.4- PROTOCOLO DE ACTUACIÓN.....	52
3.4.1- ASIGNACIÓN AL GRUPO DE ESTUDIO.....	52
3.4.2- DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO.....	53
3.4.2.1. Cronograma de visitas.....	53
3.4.3- DESCRIPCIÓN DE LA PLATAFORMA.....	54
3.4.3.1. Encuestas de la plataforma.....	55
3.4.3.2. Infosalud	56

3.4.3.3. Chat online	58
3.5- VARIABLES DEL ESTUDIO.....	59
3.5.1- VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL PACIENTE.....	59
3.5.2- VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES	59
3.5.3- VARIABLES CLÍNICAS.....	60
3.5.3.1. Variables de la valoración geriátrica integral	60
3.5.3.2. Comorbilidad	61
3.5.3.3. Uso de fármacos	62
3.5.4- SATISFACCIÓN.....	62
3.5.5- ENCUESTA HACUDE. HABILIDADES ADQUIRIDAS POR EL CUIDADOR DEL PACIENTE CON DEMENCIA.....	62
3.5.6- UTILIZACIÓN DE RECURSOS.....	64
3.5.7- EXITUS.....	64
3.5.8- INSTITUCIONALIZACIÓN.....	64
3.5.9- FUNCIONAMIENTO DE LA PLATAFORMA	64
3.5.10- ABANDONOS DEL ESTUDIO	65
3.6- ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	65
4- RESULTADOS	
4.1- DESCRIPCIÓN DEL GRUPO TOTAL DE PACIENTES/CUIDADORES AL INICIO DEL ESTUDIO	
4.1.1- DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.....	66
4.1.1.1. Datos sociodemográficos del paciente.....	66
4.1.1.2. Datos sociodemográficos del cuidador.....	67
4.1.1.3. Ansiedad-depresión en el cuidador.....	67
4.1.2- RESULTADOS CLINICOS.....	69
4.1.2.1. Resultados de la valoración geriátrica integral	69
4.1.2.2. Resultados de trastornos de conducta	70
4.1.2.3. Resultados de comorbilidad.....	71
4.1.2.4. Resultados de fármacos	71
4.1.3- GRADO DE CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR EN EL CUIDADO DEL PACIENTE....	72
4.1.4- SATISFACCIÓN.....	73
4.2- COMPARACIÓN BASAL DE AMBOS GRUPOS	
4.2.1- COMPARACIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.....	73
4.2.1.1. Comparación de datos sociodemográficos del paciente.....	73
4.2.1.2. Comparación de datos sociodemográficos del cuidador.....	74
4.2.2- RESULTADOS CLÍNICOS BASALES EN AMBOS GRUPOS.....	75
4.2.2.1. Comparación de variables de la evaluación geriátrica integral	75

4.2.2.2. Comparación de trastornos de conducta.....	77
4.2.2.3. Comparación de variables de comorbilidad.....	78
4.2.2.4. Comparación basal de fármacos en ambos grupos.....	79
4.2.3- GRADO DE CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN AMBOS GRUPOS	80
4.2.4- SATISFACCIÓN EN AMBOS GRUPOS AL INICIO DEL ESTUDIO.....	81
4.3- DESCRIPCIÓN DEL GRUPO TOTAL DE PACIENTES/CUIDADORES AL FINALIZAR EL ESTUDIO	
4.3.1- RESULTADOS CLÍNICOS DEL PACIENTE.....	82
4.3.1.1. Variables de la VGI	82
4.3.1.2. Trastornos de conducta.....	83
4.3.1.3. Consumo de fármacos	83
4.3.2- RESULTADOS DEL CUIDADOR.....	84
4.4- COMPARACIÓN DE AMBOS GRUPOS DE PACIENTES/CUIDADORES AL AÑO	
4.4.1- COMPARACIÓN DE VARIABLES DEL PACIENTE.....	84
4.4.1.1. VGI	84
4.4.1.2. Comparación de trastornos de conducta.....	85
4.4.1.3. Comparación de consumo de fármacos	86
4.4.1.4. Exitus.....	88
4.4.1.5. Institucionalización.....	89
4.4.2- COMPARACIÓN DE AMBOS GRUPOS DE CUIDADORES AL AÑO.....	89
4.4.2.1. Ansiedad-depresión en cuidadores.....	89
4.4.2.2. Resultados en la formación de cuidadores.....	90
4.4.3- SATISFACCIÓN.....	91
4.4.4- UTILIZACIÓN DE RECURSOS.....	91
4.4.5- ABANDONOS DEL ESTUDIO.....	92
4.4.6- RESULTADOS DE LA PLATAFORMA TECUIDE.....	92
4.4.6.1. Adherencia a la plataforma	92
4.4.6.2. Usabilidad del sistema.....	93
4.4.6.3. Mails de los cuidadores y de los profesionales.....	94
4.4.6.4. Alarmas.....	94

5- DISCUSIÓN

5.1- CONTROL DE LOS PACIENTES CON DEMENCIA.....	95
5.1.1- CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.....	95
5.1.2- CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	97
5.1.3- EXITUS	105
5.1.4- INSTITUCIONALIZACIÓN.....	105

5.2- SATISFACCIÓN.....	106
5.3- FORMACIÓN Y APOYO AL CUIDADOR	108
5.4-USO EFICIENTE DE RECURSOS SANITARIOS.....	116
5.5-TECUIDE COMO HERRAMIENTA TELEMÁTICA	116
5.6-DIFICULTADES Y LIMITACIONES.....	118
5.7-FUTURO.....	119
6- CONCLUSIONES	120
7- BIBLIOGRAFIA.....	121
8- ANEXOS	
Anexo 1. Consentimiento informado.....	130
Anexo 2- Encuesta tecuide.....	131
Anexo 3. Encuesta tecuide-cuidador	139
Anexo 4- Escala HDA de ansiedad-depresión	142
anexo 5. Escala visual de fragilidad.....	144
anexo 6- Escala de actividades instrumentales de Lawton-Brody	145
anexo 7. Escala de actividades de la vida diaria de Barthel.....	147
anexo 8. Escala GDS de Reisberg	149
anexo 9. Evaluación del estado nutricional (MNA).....	151
anexo 10.Encuesta NPI (autoadministrado).....	152
anexo 11.Encuesta de satisfacción.....	154
anexo 12.Encuesta Hacude	155
anexo 13. Cuestionario sobre telemedicina. Escala SUS	158
anexo 14. Infosalud	159

SUMARIO DE TABLAS

- Tabla 1.** Incidencia de demencia en diferentes estudios epidemiológicos
- Tabla 2.** Metaanálisis de prevalencia de demencia de Niu et al
- Tabla 3.** Resumen de los 303 estudios incluidos.(Knapp, Harst, Hager, Schmitt, & Scheibe, 2021)
- Tabla 4.** Frecuencias de PROMs y PREMs utilizadas en orden decreciente (Knapp et al., 2021)
- Tabla 5.** Criterios de asignación de los pacientes a los dos grupos del estudio
- Tabla 6.** Datos recogidos en las visitas de inicio y final en ambos grupos
- Tabla 7.** Comparación de porcentajes de respuestas a las 10 preguntas de la encuesta Hacude, en el grupo de familiares y profesionales.
- Tabla 8.** Datos demográficos de los 148 pacientes recogidos al inicio del estudio
- Tabla 9.** Datos sociodemográficos de los 148 cuidadores al inicio del estudio
- Tabla 10.** Comparación del grado de depresión de los cuidadores con su nivel de estudios
- Tabla 11.** Datos de la VGI de los 148 pacientes al inicio del estudio
- Tabla 12.** Trastornos de conducta en el total del grupo (148 pacientes) al inicio del estudio.
- Tabla 13.** Datos de comorbilidad del total de pacientes al inicio del estudio
- Tabla 14.** Consumo de fármacos en el total de pacientes al inicio del estudio
- Tabla 15.** Respuestas a las preguntas de la encuesta Hacude
- Tabla 16.** Comparación de datos sociodemográficos en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio.
- Tabla 17.** Comparación de datos sociodemográficos de ambos grupos de cuidadores al inicio del estudio
- Tabla 18.** Comparación de variables de la Valoración Geriátrica Integral en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio
- Tabla 19.** Desglose de las diferentes actividades de la vida diaria en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio
- Tabla 20.** Comparación de comorbilidad en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio
- Tabla 21.** Comparación del diagnóstico de demencia en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio.

- Tabla 22.** Comparación del consumo de fármacos en ambos grupos al inicio del estudio
- Tabla 23.** Comparación en ambos grupos de cuidadores de porcentajes de respuesta 2 en las diferentes preguntas de la encuesta Hacude
- Tabla 24.** Comparación en ambos grupos de cuidadores de porcentajes de respuesta 4 en las diferentes preguntas de la encuesta Hacude
- Tabla 25.** Resultados globales en el grupo de pacientes al finalizar el estudio
- Tabla 26.** Porcentajes de SPCD en el grupo total de pacientes al finalizar el estudio
- Tabla 27.** Consumo de fármacos en el grupo total de pacientes al finalizar el estudio
- Tabla 28.** Resultados de ansiedad-depresión, cambio de cuidador y cursos de formación en el total de cuidadores al finalizar el estudio.
- Tabla 29.** Comparación en ambos grupos al finalizar el estudio de datos de la VGI
- Tabla 30.** Comparación en ambos grupos de pacientes al finalizar el estudio del grado que tenían en la ley de dependencia, y de los porcentajes de pacientes que realizaban ejercicio físico
- Tabla 31.** Comparación del consumo de fármacos en ambos grupos al finalizar el estudio
- Tabla 32.** Comparación del consumo de neurolépticos en ambos grupos al inicio y al final de estudio.
- Tabla 33.** Porcentaje de exitus y causas de mortalidad
- Tabla 34.** Comparación del grupo de pacientes que fallecieron durante el estudio y los que sobrevivieron.
- Tabla 35.** Comparación de porcentaje de exitus en ambos grupos.
- Tabla 36.** Comparación de institucionalización definitiva en ambos grupos durante el periodo de seguimiento
- Tabla 37.** Comparación en ambos grupos de cuidadores al finalizar el estudio de ansiedad-depresión.
- Tabla 38.** Abandonos del estudio
- Tabla 39.** Porcentajes de cuidadores buenos y malos cumplidores en la plataforma Tecuide
- Tabla 40 .** Número de mails enviados por los cuidadores y los profesionales a través de la plataforma.
- Tabla 41.** Alarmas que se activaron en la plataforma Tecuide.
- Tabla 42.** Porcentajes de los distintos SPCD recogidos en el NPI al inicio del estudio
- Tabla 43.** Comparación de SPCD en ambos grupos al inicio del estudio
- Tabla 44.** Comparación de SPCD en ambos grupos al inicio y al final del estudio

Tabla 45. Porcentaje de consumo de los distintos grupos de fármacos en el grupo total al inicio del estudio

Tabla 46. Porcentajes de consumo de los distintos grupos de fármacos en ambos grupos al inicio y al final del estudio.

Tabla 47. Satisfacción (de 0 a 100) de ambos grupos al finalizar el estudio, en números absolutos de cuidadores

Tabla 48. Porcentajes de cuidadores que puntuaban en ansiedad ≥ 8 y en depresión ≥ 9 , en ambos grupos al inicio y al final del estudio

Tabla 49. Comparación de porcentajes de respuesta 2 en las distintas preguntas de la encuesta Hacude, en el grupo de la prueba piloto y nuestro grupo de estudio

Tabla 50. Comparación de porcentajes de respuesta 4 en las distintas preguntas de la encuesta Hacude, en el grupo de la prueba piloto y nuestro grupo de estudio

Tabla 51. Porcentajes de respuesta 2 en las distintas preguntas de la encuesta Hacude en ambos grupos, al inicio y al final del estudio.

Tabla 52. Porcentajes de respuesta 4 en las distintas preguntas de la encuesta Hacude en ambos grupos, al inicio y al final del estudio.

Tabla 53. Porcentajes de realización de cursos de formación de cuidadores en ambos grupos al inicio y al final del estudio

Tabla 54. Porcentajes de terapia no farmacológica y ejercicio físico en pacientes, al inicio y al final del estudio en el grupo control C y el grupo telemático T

SUMARIO DE FIGURAS

Figura 1. Modelo biopsicosocial para explicar las distintas manifestaciones clínicas de la demencia. (Olazarán-Rodríguez et al., 2012)

Figura 2. Uso medio de PROMs y PREMs a lo largo del tiempo (Knapp et al., 2021)

Figura 3. Uso de PROMs y PREMs según el tipo de aplicación (Knapp et al., 2021)

Figura 4. Uso de PROMs y PREMs según diagnóstico médico y aplicación utilizada (Knapp et al., 2021)

Figura 5. Descripción general de los criterios y el proceso de evaluación de las aplicaciones de salud digital en virtud de la Ley Alemana de atención digital (DVG). (Gerke, Stern, & Minssen, 2020)

Figura 6. Reclutamiento de pacientes cuidadores antes y después del cierre de consultas por la pandemia de Covid.

Figura 7. Porcentajes de cuidadores con niveles altos de ansiedad-depresión, al inicio del estudio

Figura 8. Comparación del grado de ansiedad en los cuidadores con la dependencia del familiar

Figura 9. Resultados de la encuesta Hacude al inicio del estudio en los 148 cuidadores.

Figura 10. Comparación de SPCD en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio.

Figura 11. Comparación del consumo de los distintos grupos de fármacos analizados en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio

Figura 12. Comparación en números totales del grado de satisfacción en ambos grupos de cuidadores al inicio del estudio.

Figura 13. Comparación de SPCD en ambos grupos al finalizar el estudio

Figura 14. Comparación del consumo de los distintos tipos de fármacos en ambos grupos de pacientes al finalizar el estudio.

Figura 15. Porcentajes de respuesta 2 en las preguntas de la encuesta Hacude, en ambos grupos de cuidadores al finalizar el estudio.

Figura 16. Porcentajes de respuesta 4 en las preguntas de la encuesta Hacude, en ambos grupos de cuidadores al finalizar el estudio.

Figura 17. Satisfacción de ambos grupos de cuidadores al finalizar el estudio.

Figura 18. Comparación de la utilización de recursos en ambos grupos de pacientes al finalizar el estudio.

Figura 19 . Usabilidad del sistema al inicio (3 meses de funcionamiento) y al final

Figura 20. Estadística del SISAAD del IMSERSO del tiempo de resolución de un expediente de dependencia en las distintas comunidades autónomas.

Figura 21 Porcentajes de los distintos tipos de demencia en el grupo total

ABREVIATURAS

AVDs	Actividades de la vida diaria
Barthel	Escala de actividades de la vida diaria de Barthel
BBA	Barreras arquitectónicas
BfArM	Instituto Federal de medicamentos y dispositivos médicos de la República Federal de Alemania
BOE	Boletín oficial del Estado
CdV	Calidad de vida
CEIC	Comité de ética de investigación clínica
CIE-10	Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados, Décima Revisión
COMET	Medidas de resultados centrales en ensayos de efectividad
CSI	Consorti Sanitari Integral
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DM	Diabetes mellitus
DS	Diferencia significativa
DVG	Ley Alemana de atención digital
EA	Enfermedad de Alzheimer
EAIA	Equipo de Atención Integral Ambulatoria
ECA	Ensayo clínico aleatorizado
GDS	Escala de deterioro global de Reisberg
Grupo C	Grupo control
Grupo T	Grupo telemático
HACUDE	Habilidades adquiridas por el cuidador del paciente con demencia
HC3	Historia clínica compartida de Catalunya
HGH	Hospital General de l'Hospitalet
HSSH	Hospital Sociosanitario de L'Hospitalet
HRQOL	Calidad de vida relacionada con la salud

HTA	Hipertensión arterial
IAChe	Inhibidores de la acetil colin esterasa
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
IR	Insuficiencia renal
LAPAD	Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia
LOPD	Ley orgánica de protección de datos
MAST	Modelo de Evaluación de Telemedicina
MNA	Mini Nutritional Assessment
NIZA	Instituto Nacional para la Excelencia en Salud y Atención
NPI	Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings
OMI	Instrumento de medición de resultados
OMS	Organización Mundial de la Salud
PCD	Pacientes con demencia
PI	Prescripción inadecuada
PREM	Medida de experiencia informada por el paciente
PROM	Medida de resultado informada por el paciente
r	Coefficiente de correlación de Pearson
RCT	Ensayo controlado aleatorizado
SD	Desviación estándar
SPCD	Síntomas psicológicos y conductuales de las demencias
TACS	Teoría del aprendizaje conductual y social
TIC	Tecnologías de la información y la comunicación
TNFs	Terapias no farmacológicas
T.S	Trabajo social
VGI	Valoración geriátrica integral

RESUMEN

TECUIDE. TELEMONTORIZACIÓN DE CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA

Dado el aumento creciente de las demencias y la necesidad de controlar a estos pacientes, generalmente de edad elevada y con alta comorbilidad, junto con el auge de nuevas tecnologías, hace que sea imperioso un cambio en el sistema de control de estos pacientes.

Además, hay que considerar que esta patología lleva asociados trastornos de conducta, que dificultan el poder realizar sus cuidados en domicilio y acarrear sobrecarga para el cuidador, que debe asumir los cuidados por dependencia junto con el manejo de situaciones disruptivas.

Es importante que el cuidador esté formado en estos temas ya que su actuación será importante a la hora de controlar trastornos de conducta que en gran parte de las veces no tienen tratamiento farmacológico.

Por ello diseñamos una herramienta telemática, TECUIDE, para control de pacientes con demencia y apoyo y formación de cuidadores.

Se ha realizado un ensayo clínico aleatorizado, Unicentro, con dos grupos de pacientes/cuidadores, un grupo control de 72 pacientes/cuidadores, que ha seguido los controles habituales en consultas y otro telemático de 76 pacientes/cuidadores, que ha seguido los controles a través de la plataforma Tecuide. Esta plataforma enviaba encuestas mensuales que los cuidadores iban respondiendo, según las respuestas recibían refuerzos positivos, información y consejos. Por otra parte, las respuestas activaban alarmas que llegaban a través de la plataforma a los miembros del equipo que la soportaban (medico, enfermera, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta y trabajadora social), que daban una respuesta rápida en forma de correo, llamada telefónica, programación de visita...)

Tras un año de seguimiento con la plataforma hemos obtenido en el grupo telemático:

- Mejorar la satisfacción de los cuidadores con respecto al control que reciben los pacientes con demencia.
- Mejorar la formación de cuidadores
- Aumentar el ejercicio físico diario y las terapias no farmacológicas de los pacientes con demencia.
- Mejoría de la nutrición.
- Disminución de los trastornos de conducta relacionados con la demencia
- Disminución del consumo de fármacos, sobre todo neurolépticos y analgésicos.

- Mejor utilización de recursos, con disminución de visitas en urgencias por temas relacionados con la demencia, una disminución de las visitas en consultas y de las visitas no útiles.
- Disminución de la institucionalización

Consideramos que es una herramienta útil tanto en el control de los pacientes con demencia como en la formación y apoyo de cuidadores, de fácil uso y aplicable en consultas.

TECUIDE. TELEMONITORING OF CAREGIVERS OF PATIENTS WITH DEMENTIA

Given the growing increase in dementia and the need to control these patients, who are generally elderly and suffering from high comorbidity, together with the rise of new technologies, a change in the control system for these patients is imperative.

In addition, it must be considered that this pathology is associated with behavioral disorders, which make it difficult to carry out care at home and cause overload for the caregiver, who must assume care due to dependency together with the management of disruptive situations.

The caregiver needs to be trained in these issues, since his/her actions will be important when it comes to controlling behavioral disorders that, in most cases, do not have pharmacological treatment.

For this reason, we designed a telematics tool, TECUIDE, both to control patients with dementia and support and train caregivers.

A randomized clinical trial, Unicentro, has been carried out with two groups of patients/caregivers, a control group of 72 patients/caregivers, who followed the usual controls in consultations, and another telematic group of 76 patients/caregivers, who followed the controls through the Tecuide platform. This platform sent monthly surveys that the caregivers answered, and depending on the answers they received positive reinforcement, information and advice. On the other hand, the answers triggered alarms that came through the platform to the members of the team that supported it (doctor, nurse, psychologist, occupational therapist, physiotherapist and social worker), who gave a quick response in the form of mail, phone call, visit schedule...)

After a year of monitoring with the platform we have obtained in the telematics group:

- Improve the satisfaction of caregivers concerning the control received by patients with dementia.
- Improve caregiver training
- Increase daily physical exercise and non-pharmacological therapies for patients with dementia.
- Improved nutrition.

- Decrease in behavioral disorders related to dementia
- Decrease in the consumption of drugs, especially neuroleptics and analgesics.
- Better use of resources, with a decrease in visits to the emergency department for issues related to dementia, a decrease in consultation visits and non-useful visits.
- Decrease in institutionalization

We believe that it is a useful tool both in the control of patients with dementia and in the training and support of caregivers, easy to use and applicable in consultations.

issues related to dementia, a decrease in consultation visits and non-useful visits.

- Decrease in institutionalization

We believe that it is a useful tool both in the control of patients with dementia and in the training and support of caregivers, easy to use and applicable in consultations.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro persistente y adquirido de las funciones cerebrales superiores, que altera actividad social, laboral y de ocio y conlleva inevitablemente a una pérdida de la autonomía del enfermo, a la discapacidad y la dependencia.

Los casos de demencia se incrementan de forma exponencial con la edad, siendo previsible una auténtica epidemia a nivel mundial en los próximos años, se calcula en el 2050, 150 millones de pacientes con demencia.

Es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente. El diagnóstico conlleva una pérdida de la capacidad funcional del individuo que comenzará precozmente a depender de los cuidados de otra persona.

Por otra parte, los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD) generan situaciones disruptivas que causan sufrimiento en el paciente y en el cuidador, agravan el deterioro cognitivo y funcional, y precipitan la institucionalización.

El cuidador, ya sea familiar o profesional, desempeña un papel fundamental tanto en la prevención como en la causa de muchos SPCD, la formación es imprescindible para conseguir una actitud que permita al cuidador recobrar confianza, seguridad y sensación de control

En nuestro país, el 70-80% de las personas con demencia permanecen en su domicilio, en la mayoría de los casos asistidos por familiares que no reciben retribución económica por sus servicios. Conforme avanza la demencia, estos cuidadores informales van adquiriendo creciente protagonismo, llegando a convertirse, en la mayoría de los casos, en la pieza clave que garantiza la provisión, la continuidad y la coordinación de los servicios sanitarios y sociales.

Al mismo tiempo hay un mayor interés social y un cambio en las prioridades sanitarias tras las recomendaciones de la OMS de que los países elaboren planes nacionales de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Organización Mundial de la Salud, 2017). El gran protagonismo adquirido por los ancianos en la actividad de los sistemas de salud y los servicios sociales con un cambio evidente en sus necesidades, implica que se debe dar un cambio en los esquemas de funcionamiento de los sistemas de salud (Rodríguez Mañas, 2016), lo que apoya el Informe mundial sobre envejecimiento y salud de la OMS, que da especial importancia por un lado al cuidador tanto formal como el informal, a los que habrá que entrenar y educar, y por otro a la nueva tecnología, que poco a poco va permitiendo la provisión de ayudas, así como el seguimiento y la monitorización de los pacientes, facilitando que se mantengan en su entorno y, en consecuencia, retrasando o evitando su institucionalización.

En el campo sanitario, la incorporación de los TICs, supone un cambio importante, con múltiples posibilidades: la historia electrónica, bases de datos, aplicaciones para diagnóstico, control, formación...

Necesitamos herramientas que nos permitan el acceso al sistema y la valoración, de forma ágil, segura y eficiente. La cocreación (creación conjunta del modelo entre pacientes-cuidadores-personal sanitario) es otra de las premisas para mejorar el sistema sanitario. Es necesario implementar modelos asistenciales innovadores y demostrar su eficacia.

La telemedicina se define como una forma de práctica médica a distancia que utiliza tecnologías de la información y la comunicación. Conecta diferentes redes con un paciente y uno o más profesionales de la salud y si es necesario otros profesionales que brindan atención al paciente.

El control que siguen hasta ahora los pacientes con demencia, suelen ser visitas presenciales cada 6 meses e incluso cada año. Entre visita y visita pueden darse complicaciones (problemas médicos, aparición de trastornos de conducta, aumento de la dependencia...), que suelen implicar visitas en servicios de urgencias e incluso ingresos hospitalarios, de forma que cuando se vuelve a ver al paciente en la consulta, el problema suele estar resuelto.

Es necesario mejorar el control de estos pacientes y disminuir la ansiedad de estos cuidadores.

Para intentar mejorar todo esto, se ha creado un programa telemático TECUIDE que pretende mejorar el control de los pacientes con demencia y al mismo tiempo formar al cuidador en distintos aspectos de la enfermedad y ser un apoyo continuo, facilitando la comunicación paciente/cuidador con el sistema sanitario. Este estudio valora los resultados del programa.

1- INTRODUCCIÓN

1.1 ENVEJECIMIENTO

Los ancianos son protagonistas de manera creciente en la actividad de los sistemas de salud y de servicios sociales, sus necesidades son totalmente distintas de las que planteaban hace más de medio siglo los pacientes a los que atendieron los sistemas de salud que se desarrollaron entonces y, en consecuencia, estos sistemas, aún vigentes hoy día con los mismos esquemas de funcionamiento que tenían en su inicio, se debaten entre la ineficacia y la ineficiencia (Rodríguez Mañas, 2016). Para conseguir volver a ser los instrumentos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, debieran ser capaces de reconocer sus debilidades y plantear las reformas necesarias. Y en este empeño, el principal organismo sanitario internacional, la Organización Mundial de la Salud (OMS), ha presentado el primer «Informe mundial sobre envejecimiento y salud» (Organització Mundial de la Salut., 2015).

En este documento destaca la aparición del concepto de capacidad intrínseca y su relación con el entorno para el desarrollo de la discapacidad, la matización del concepto de «ciclo de vida» al centrar el documento en la segunda y tercera etapas de este ciclo y condicionando las intervenciones preferentes al momento de dicho ciclo en que se encuentra el sujeto y, finalmente, la declaración del fin de un modelo de atención sanitaria (el actual) y de la necesidad de un nuevo modelo que parte de paradigmas diferentes y persigue objetivos distintos.

1.1.1. CAPACIDAD INTRÍNSECA

La capacidad intrínseca, entendida como el conjunto de las capacidades físicas y mentales de un individuo, está marcada por una serie de condicionantes que abarcan desde la herencia genética hasta las características de salud del individuo (comportamientos y habilidades saludables, cambios fisiológicos del envejecimiento, factores de riesgo, enfermedades y lesiones, cambios homeostáticos, síndromes geriátricos) y ciertas características personales que incluyen desde el sexo y la raza hasta aquellas que son el reflejo de normas sociales,. Esta capacidad intrínseca dota al sujeto de unas habilidades funcionales que le debieran permitir afrontar los retos que el entorno genera. Cuando ello no es posible, aparece la discapacidad que, en consecuencia, no es sino el resultado final de una relación dialéctica sujeto-entorno. Relación que puede modificarse, a mejor y a peor, modificando cualquiera de los dos polos del binomio. Cuanta mayor distancia haya entre nuestra capacidad intrínseca y los retos del entorno, mayor será nuestra reserva funcional para hacer frente a los crecientes desafíos de ese entorno y, en consecuencia, mayor será nuestra «resiliencia». Esta conceptualización, que tampoco es nueva pero que se formula clara y explícitamente en el documento, no deja de ser sino el marco conceptual en el que opera la Geriátrica, en confrontación con otras disciplinas médicas que solo consideran los aspectos

puramente biológicos, obviando o minusvalorando los otros componentes. Y es por eso que los equipos de geriatría no solo trabajamos sobre la capacidad intrínseca, sino también sobre el entorno, y por ello necesitan no solo de médicos o enfermeras, sino de otros trabajadores de la salud, desde fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos....

1.1.2. EL CICLO VITAL

El informe de la OMS separa 3 etapas en la vida.

La primera de ellas se caracteriza por la existencia de una capacidad intrínseca elevada y estable, debiéndose centrarse los esfuerzos durante esta etapa en la prevención de la enfermedad crónica y en su detección y abordaje precoz a fin de evitar sus consecuencias a largo plazo.

La segunda etapa se caracteriza por el inicio del declinar de la capacidad y el objetivo de los sistemas de atención deben enfocarse en consecuencia a la reversión o el enlentecimiento de dicho declinar. Sería este un periodo en que la Geriatría desempeña ya un papel activo, detectando a los sujetos cercanos a la discapacidad (los frágiles) y actuando sobre ellos. En este periodo hay que comenzar también a hacer modificaciones en el entorno.

Finalmente, en el tercer periodo ya existe discapacidad y los esfuerzos deben abarcar tanto el manejo de las enfermedades y condiciones crónicas, como la provisión de cuidados a largo plazo y las modificaciones del entorno.

1.1.3 NECESIDAD DE UN NUEVO MODELO DE ATENCIÓN SANITARIA

El informe dedica un capítulo entero a los modelos de atención sanitaria y otro a la provisión de cuidados a largo plazo, tras analizar las causas del fracaso de los actuales sistemas de provisión de cuidados. Propone cómo superar estos problemas y cómo transformar radical, aunque paulatinamente, estos sistemas. A tal fin, debiera sustituirse el foco sobre la enfermedad por el foco sobre la capacidad intrínseca (y, por tanto, sobre la función), fomentar la gestión de casos centrados en el paciente, no ver el envejecimiento como una enfermedad, sino como otra parte más del ciclo vital, y la provisión de cuidados integral, coordinada y continuada a través de los diferentes escenarios de la atención y adaptados en cada caso a las necesidades tanto objetivas como las percibidas por los propios ancianos, haciendo al paciente un agente activo de su propio proceso de cuidado. Y todo ello con la consiguiente formación del personal sanitario en aspectos tan relevantes, como la valoración de la función, la cognición, la vista, el oído o la nutrición, el modelo de convivencia o la accesibilidad a los recursos.

Muy conectado con los sistemas sanitarios, e incluso como parte de ellos, el documento realza el papel de la provisión de cuidados a largo plazo («long-term care»), que va mucho más allá de

la institucionalización. De hecho, gran parte de estos cuidados debieran proveerse en el domicilio del paciente si, de acuerdo con la concepción ampliada del término que propone el informe y que va más allá de la provisión de cuidados a personas que ya son dependientes para actividades básicas de la vida diaria, se incluyen también a aquellas que mantienen niveles aceptables de funcionamiento pero que precisan ayudas y cuidados.

Es en este apartado donde el documento hace una especial referencia a dos agentes de extrema importancia: uno, tradicional, el cuidador tanto formal como el informal, a los que habrá que entrenar y educar, y otro más innovador, la tecnología, que poco a poco va permitiendo no solo la provisión de ayudas, e incluso la sustitución en la realización de las mismas, sino también el seguimiento y la monitorización de los pacientes, facilitando que se mantengan en su entorno y, en consecuencia, retrasando o evitando su institucionalización.

1.2 DEMENCIA

1.2.1 INTRODUCCIÓN

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro persistente y adquirido de las funciones cerebrales superiores (memoria, lenguaje, orientación, cálculo o percepción espacial, entre otras), que altera la actividad social, laboral y de ocio y conlleva una pérdida de la autonomía del enfermo,

Es destacable que las referencias a la demencia en la literatura médica han aumentado de 3 en 1935 y 25 en 1950 a más de 90.000 en 2007 y 170.000 a comienzos de 2017 (Villarejo Galende et al., 2021). Al mismo tiempo hay un mayor interés social y un cambio en las prioridades sanitarias tras las recomendaciones de la OMS de que los países elaboren planes nacionales de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Organización Mundial de la Salud, 2017)

Los casos de demencia se incrementan de forma exponencial con la edad, siendo previsible una auténtica epidemia a nivel mundial en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población. Las estadísticas muestran que la demencia constituye la principal causa de discapacidad y dependencia en el anciano, y conlleva una morbimortalidad muy importante, lo que supone un coste económico, social y sanitario de primera magnitud, que principalmente recae en los familiares.

1.2.2 EPIDEMIOLOGIA

1.2.2.1 INCIDENCIA

Las estimaciones de incidencia de demencia varían en los distintos estudios, dependiendo de la población de estudio, de la edad y del género, mostrando una clara tendencia al aumento con la edad y con el género femenino.

	Ámbito de estudio	Incidencia (por 1000 hab/año)										
(López-Pousa, Vilalta-Franch, Llinàs-Regla, Garre-Olmo, & Román, 2004)	Población rural >75 años en Gerona	23,2										
(Bermejo-Pareja, Benito-León, Vega, Medrano, & Román, 2008)	Población >65 años en 3 regiones centrales de España	10,6										
(Lobo et al., 2011)	Población urbana >55 años en Zaragoza	8,6										
(Ruitenber, Ott, Van Swieten, Hofman, & Breteler, 2001)	Población >55 años en Rotterdam	9,8										
(Matsui et al., 2009)	Población >65 años en Japón	32,3										
(Niu, Álvarez-Álvarez, Guillén-Grima, & Aguinaga-Ontoso, 2017)	Metaanálisis de estudios europeos	<table> <tr> <td>Varones</td> <td>7,02</td> </tr> <tr> <td>Mujeres</td> <td>13,25</td> </tr> <tr> <td>65-74 años</td> <td>3,43</td> </tr> <tr> <td>75-84 años</td> <td>13,78</td> </tr> <tr> <td>>85 años</td> <td>35,74</td> </tr> </table>	Varones	7,02	Mujeres	13,25	65-74 años	3,43	75-84 años	13,78	>85 años	35,74
Varones	7,02											
Mujeres	13,25											
65-74 años	3,43											
75-84 años	13,78											
>85 años	35,74											

Tabla 1. Incidencia de demencia en diferentes estudios epidemiológicos

Algunos estudios epidemiológicos han evaluado la incidencia a lo largo del tiempo, observando, aunque no todos, una modesta disminución que podría deberse a una mejora en los últimos años de las condiciones de salud, la dieta, el nivel educativo, el control de factores de riesgo vascular, a pesar de lo que se espera que el número global de casos probablemente aumente por el incremento de la esperanza de vida en la mayoría de los países.

1.2.2.2 PREVALENCIA

Los estudios de prevalencia son más numerosos en todo el mundo y revelan una tendencia al aumento con la edad.

Edad	Prevalencia (%)	Genero	Prevalencia (%)
65-74 años	0,97	Hombres	3,31
75-84 años	7,66	Mujeres	7,13
>85 años	22,53		

Tabla 2. Metaanálisis de prevalencia de demencia de Niu et al. (Niu et al., 2017)

En España los diversos estudios encuentran valores de prevalencia global que oscilan entre el 4,3% (Sicras et al., 2005) y el 17,2% (Martinez-lage, 1995)

La edad es el principal determinante de la prevalencia de demencia, con cifras que aumentan desde el 1,5-25 para el grupo de edad entre los 65 y os 69 años, hasta el 31-545 en las personas mayores de 90 años (Villarejo Galende et al., 2021).

Los datos más recientes indican que, para 2050, la prevalencia de la demencia se duplicará en Europa y se triplicará en todo el mundo (Scheltens et al., 2021)

En cuanto a las etiologías, la Enfermedad de Alzheimer es la causa de demencia más frecuente (entre el 60-80%), seguida de la demencia asociada a enfermedad vascular, ya sea por enfermedad mixta, o por demencia vascular pura (entre el 20 y el 30% del total). Y con menor frecuencia tendríamos otras enfermedades neurodegenerativas, como la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia fronto-temporal o la demencia asociada a enfermedad de Parkinson.

1.2.2.3 PREVISIÓN DE FUTURO

Con el rápido crecimiento de la población anciana mundial, el número de enfermos de Alzheimer también muestra una tendencia creciente año tras año. En España, según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2004 el número de personas afectadas por demencia era de 431.000; si las previsiones de crecimiento son correctas se calcula que la cifra alcanzaría casi el millón de enfermos en el 2050.

En el año 2006, el número de pacientes con EA en todo el mundo era 26,6 millones y las predicciones apuntan que en 2050 el número de enfermos llegará a 106,8 millones, de los cuales 16,51 millones serán europeos. Estudios más recientes han confirmado esta tendencia creciente en pacientes con demencia, previendo un aumento del 87% en la región europea en el periodo 2010-2050 (Prince et al., 2013)

La OMS ya ha avisado de las posibles consecuencias de este hecho e incita a los gobiernos a tomar medidas que reduzcan el impacto sociosanitario de esta enfermedad.

1.2.3 MORBIMORTALIDAD

1.2.3.1 MORBILIDAD

En la demencia es frecuente que el número de comorbilidades sea mayor que en el resto de la población.

- Comorbilidad

Alta prevalencia de factores de riesgo vascular (hipertensión arterial en el 20,7% de los pacientes, diabetes mellitus en el 7,1%).

- Asociación a síndromes geriátricos

Hay una fuerte asociación con otros síndromes geriátricos, como son las caídas (17,7%), la desnutrición, los déficits sensoriales y las consecuencias de la inmovilidad en estadios avanzados (ulceras por presión, deshidratación, broncoaspiraciones, neumonías, infecciones del tracto urinario).

- Trastornos de conducta

Los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD) generan sufrimiento en el paciente y en el cuidador, agravan el deterioro cognitivo y funcional, y precipitan la institucionalización. Frente a las manifestaciones cognitivas y funcionales

de la demencia, determinadas por el sustrato biológico y en gran medida predecibles, los SPCD pueden aparecer prácticamente en cualquier momento de la enfermedad, (Brodaty et al., 2015) con un patrón de agrupación muy variable. Esta variabilidad es fruto de la importante influencia de factores psicológicos y ambientales susceptibles de modificación (Fig. 1), que ofrece una oportunidad para el tratamiento.

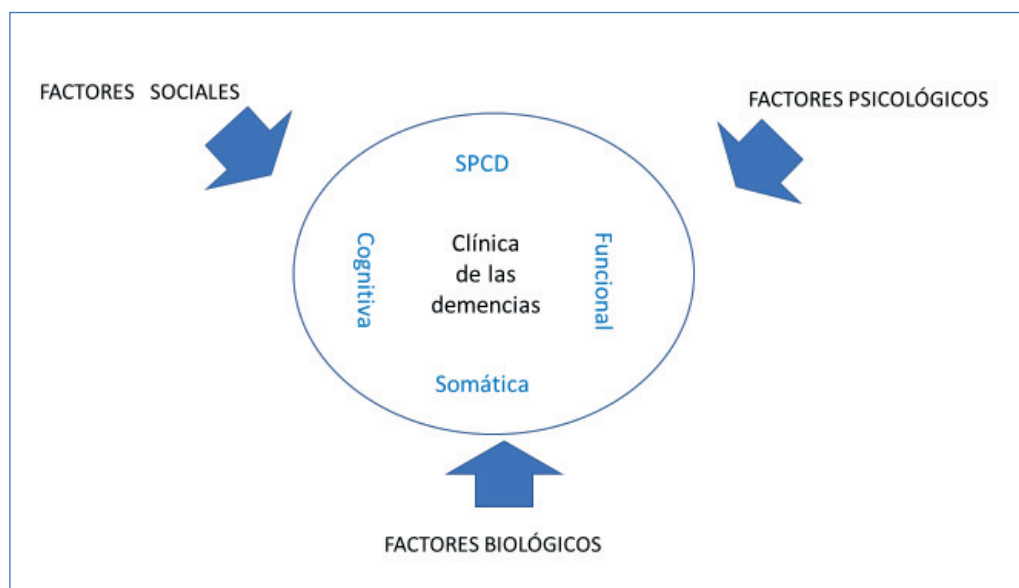


Figura 1. Modelo biopsicosocial para explicar las distintas manifestaciones clínicas de la demencia. (Olazarán-Rodríguez et al., 2012)

La conferencia de consenso convocada por la Asociación Internacional de Psicogeriatría en 1996 acuñó el término ‘behavioral and psychological symptoms of dementia’ (SPCD en castellano) para aludir a un conjunto de síntomas y signos, previamente denominados de forma diversa (por ejemplo, síntomas psiquiátricos, complicaciones conductuales, problemas de conducta) que pueden aparecer en las personas con demencia. El nuevo término implicaba dos clases de

síntomas: los síntomas psicológicos, más complejos y elaborados desde el punto de vista mental, obtenidos a través de la entrevista con el paciente y sus cuidadores (por ejemplo, depresión, ansiedad, psicosis); y los 'síntomas' (en realidad signos) conductuales, más básicos, obtenidos mediante la observación directa del paciente (por ejemplo, agresividad, hiperactividad motora, desinhibición).

Hoy en día, los SPCD constituyen un terreno abierto y multidisciplinar, de potencial interés incluso en las fases prodrómicas e imprescindible en el manejo clínico de las demencias.

Los SPCD son altamente prevalentes, aunque se trata de un problema en parte evitable, debido a la falta de conocimiento acerca de los factores que los generan y a la ausencia de una aproximación sistemática que impregne el ámbito médico, familiar, social e institucional (centros de día y residencias).

El modelo de las necesidades no cubiertas distingue entre las necesidades biológicas (alimentación, adecuada temperatura, iluminación, actividad física, etc.), psicológicas (seguridad, empatía, refuerzo afectivo, presencia de otros, etc.) y sociales (compañía, valoración, respeto, etc.). En un reciente estudio, el número de necesidades no cubiertas fue el principal factor asociado a SPCD. Las necesidades más frecuentemente detectadas fueron la realización de actividades, la compañía y la ayuda con el estrés psicológico (Miranda-Castillo et al., 2010)

El cuidador, ya sea familiar o profesional, desempeña un papel fundamental tanto en la prevención como en la causa de muchos SPCD. La mayoría de los estudios de SPCD y cuidadores se centran en los efectos de estos sobre el cuidador.

El manejo inicial de los SPCD ha de basarse en la comprensión del proceso biológico que produce la demencia, la asunción de la perspectiva personal del paciente, la búsqueda y modificación de posibles factores desencadenantes (procesos médicos intercurrentes, necesidades no cubiertas, factores ambientales, etc.) y una actitud que permita recobrar la confianza y la sensación de control. Debe explicarse al cuidador el origen de los SPCD y advertir de que su eliminación completa no siempre es posible, por lo que, en ocasiones, deberemos contentarnos con una reducción de la frecuencia e intensidad de síntomas, dando prioridad al bienestar del paciente. La satisfacción de las necesidades básicas, el control de los procesos médicos intercurrentes, la progresiva adaptación del entorno, el uso de fármacos específicos para la demencia, la formación del cuidador, y el asesoramiento y apoyo continuo al paciente y al cuidador son las herramientas más poderosas para evitar la aparición de los SPCD. El diagnóstico de los SCPD se realiza mediante la observación y la entrevista, y, para el tratamiento, es útil identificar el posible síntoma primario o el más desestabilizador, que deberá comprenderse desde el contexto de la persona y de la enfermedad. La primera aproximación al tratamiento de los SPCD incidentes ha de ser, por tanto, no farmacológica. En casos de importante peligro o sufrimiento, se considerarán los fármacos idealmente dentro de un plan de cuidados diseñado, implementado y evaluado por un equipo multidisciplinar. En la vida real, el manejo de los SPCD dependerá en muchas ocasiones de la capacidad y voluntad del cuidador y de la institución para colaborar en

medidas ambientales, organizativas y de manejo no farmacológico. Las medidas ambientales suelen ser las más fáciles de implantar. A mayor capacidad y compromiso del cuidador y de la organización, la utilización de medidas ambientales, la implantación de programas de estimulación y el empleo de terapias no farmacológicas será mayor, lo que redundará en un menor uso de fármacos y evitará complicaciones no deseadas.

- Yatrogenia

Otro punto a destacar son los efectos secundarios de la medicación, siendo frecuente la polifarmacia (Castro-Rodríguez J, Orozco-Hernández JP, 2016) (Frutos Bernal, Martín Corral, & Galindo Villardón, 2011) y siendo frecuente el uso de fármacos desaconsejados en ancianos (ansiolíticos, neurolépticos) pero imprescindibles en muchos casos para el manejo conductual. (Olazarán-Rodríguez et al., 2012).

- Ingresos hospitalarios

Y por último el aumento de ingresos hospitalarios en este grupo de pacientes (hasta 3,6 veces mayor) habitualmente debido a complicaciones infecciosas en estadios avanzados (Albert et al., 1999) , con estancias más prolongadas y elevada mortalidad. Un estudio realizado en residencias de Nueva York concluye en que la mejora en la comunicación entre el personal sanitario y el acceso adecuado al historial médico de los pacientes podría disminuir el número de hospitalizaciones (Young, Barhydt, Broderick, Colello, & Hannan, 2010) .

1.2.3.2 MORTALIDAD

Se estima que la Enfermedad de Alzheimer es responsable de un 4,9% de las muertes en mayores de 65 años, riesgo que aumenta considerablemente con la edad, alcanzando un 30% en varones mayores de 85 años y un 50% en mujeres de la misma edad (Dewey & Saz, 2001) .

Para la Enfermedad de Alzheimer la mediana de supervivencia en estudios poblacionales es de 3,1 a 5,9 años, siendo menor cuanto más precoz sea su comienzo, peor sea la situación cognitiva y funcional o exista comorbilidad. Para la demencia vascular la mediana de supervivencia varía entre los 2,5 y los 3,9 años (Villarejo Galende et al., 2021)

Según los datos de mortalidad de INE del año 2015 (revisado por Villarejo) la demencia aparece como la cuarta enfermedad con más fallecimientos (20.442), mientras que la Enfermedad de Alzheimer se sitúa como la séptima causa de muerte, con 15.578 muertes. Si se sumaran ambas causas se situarían como la primera causa de muerte, por delante de las enfermedades isquémicas de corazón. (Villarejo Galende et al., 2021).

Esto puede que no refleje la realidad, un estudio realizado en España (Villarejo et al., 2011) en paciente con demencia, demuestra que dicho diagnóstico solo figuraba en el 20% de sus

certificados de defunción, lo que constituye un problema para la salud pública y las autoridades sanitarias que deben encargarse de priorizar recursos

1.2.4 DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

1.2.4.1 DEMENCIA Y DISCAPACIDAD

La demencia conlleva por definición el deterioro funcional en la persona. En el informe Olivenza (Jimenez Lara, Antonio y Huete García, 2017), según la “Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia” las demencias ocupan el tercer lugar, tras las discapacidades por causas osteoarticulares y orgánicas. La prevalencia total de dependencia en España es de 64,30 / 1000 habitantes. La discapacidad por demencia en mujeres es de 20,94/1000 habitantes y en hombres de 16,46/ 1000 habitantes

1.2.4.2 DEMENCIA Y DEPENDENCIA

La demencia es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente. Dado que el diagnóstico conlleva necesariamente una pérdida de la capacidad funcional del individuo, comenzará precozmente a depender de los cuidados de otra persona. Por tanto la demencia es un claro exponente de enfermedad sociosanitaria, en el que están incluidos, no solo el enfermo y el entorno cuidador/familia, sino también las instituciones sanitarias y sociales, públicas y privadas, implicadas en el proceso de la atención a la persona con demencia (Villarejo Galende et al., 2021)

La discapacidad y la resultante dependencia constituyen así un elemento fundamental en el correcto diseño de estrategias de atención integral a la demencia, dentro del marco actual de la ley de dependencia

1.2.5 IMPACTO ECONÓMICO EN LAS DEMENCIAS

1.2.5.1 PARTIDAS DEL GASTO ECONÓMICO

El gasto económico que ocasiona la demencia puede dividirse en 2 grandes partidas:

Costes económicos directos: son los gastos cuantificables que se derivan directamente del cuidado del paciente; se dividen en gasto directo sanitario (farmacéutico, utilización de recursos sanitarios) y el gasto directo no sanitario derivado de la atención domiciliaria, la institucionalización y de aspectos técnicos como la remodelación de viviendas, transporte...

Costes económicos indirectos: son los que corresponden a servicios no reembolsados, como el tiempo dedicado al cuidado del paciente por parte de su entorno familiar, la pérdida de productividad tanto del paciente como de sus cuidadores o los gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador.

1.2.5.2. VARIABLES QUE INFLUYEN EN EL COSTE DE LA DEMENCIA

El gasto varía en función de la progresión de la enfermedad; en fases tempranas el gasto indirecto supera al gasto directo, de forma que alrededor del 70% de los gastos derivan del cuidado informal. En fases avanzadas predomina el gasto directo derivado de la institucionalización

Los factores que influyen en el gasto son la gravedad de la demencia, el grado de dependencia en las actividades de la vida diaria, la comorbilidad asociada y el factor que influye en mayor medida tanto en los gastos directos como indirectos son los trastornos de conducta. Otros factores serían el nivel de estudios del cuidador, el vínculo que mantiene con el paciente y el medio en el que se encuentra (rural o urbano)

1.2.5.3. COSTE DE LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN ESPAÑA

Costes directos e indirectos

Desde el punto de vista global el 80% de estos enfermos es cuidado por su familia. Estas familias asumen el 88% del coste total de los gastos (Coduras et al., 2010)

Los costes directos aumentan a lo largo de la enfermedad, siendo un 345 mayor que los derivados de una población similar sin demencia, dado que tienen más visita a Urgencias, estancias hospitalarias más frecuentes y largas, y precisan más cuidados médicos en domicilio. El coste de fármacos específicos para la demencia es moderado. La principal partida del gasto directo corresponde en las fases avanzadas a la institucionalización, uso de centros de Día, y a la necesidad de cuidadores profesionales remunerados.

Los costes indirectos en los pacientes con demencia avanzada pueden triplicar los gastos que generan los casos más leves. Entre los gastos indirectos los derivados del cuidado informal suponen de media el 525 del gasto total. El gasto del cuidador informal disminuye con la gravedad, al tiempo que aumenta el que corresponde a los gastos del cuidado remunerado y formal (Takizawa, Thompson, Van Walsem, Faure, & Maier, 2014)

1.2.6. SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN A LA DEMENCIA EN ESPAÑA

La atención del paciente con demencia es compleja, multidisciplinar y requiere del apoyo de 3 pilares fundamentales: la familia, el médico y los servicios sociales.

A nivel médico, los síntomas cognitivos, se han convertido en una de las causas más frecuentes de consulta en servicios de neurología y geriatría. Sería necesario aumentar el número de consultas específicas de demencias para la correcta evaluación de estos pacientes. Igualmente es necesario desarrollar programas de prevención, como la promoción del ejercicio físico, la dieta adecuada, la prevención de factores de riesgo vascular.

El apoyo de los servicios sociales es fundamental para la atención al paciente con demencia. En España los recursos usados en la asistencia de personas con demencia son los que marca la Ley de dependencia (BOE 39/2006. Sect.num.299): prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal, teleasistencia, ayudas a domicilio, centros de día/noche, atención residencial. Además, se incluyen las prestaciones vinculadas a servicios y la prestación económica de asistencia personal. La solicitud de estas ayudas está condicionada desde 2006 por el reconocimiento de las situaciones de dependencia del enfermo.

En una revisión de las estadísticas publicadas por el IMSERSO, realizada por Villarejo et al (Villarejo Galende et al., 2021) encuentra que se habían presentado 1.625.864 solicitudes, de las cuales se habían resuelto 1.518.289 (93,38%), de los cuales el 26,16% (397.123 casos), se encontraban en grado I de dependencia, 29,98% (455.219 casos) en grado II y 23,92% (363.228 casos) en grado III. En total 1.215.570 de las resoluciones tenían derecho a prestación, es decir el 80,06% del total de los dictámenes. De todas ellas solo el 71,8% (873.706 casos) estaban recibiendo las prestaciones.

1.3. CUIDADOR INFORMAL

1.3.1 PROCESO DE CUIDADO

1.3.1.1. CUIDADOR PRINCIPAL

En nuestro país, el 70-80% de las personas con demencia permanecen en su domicilio, en la mayoría de los casos asistidos por familiares que no reciben retribución económica por sus servicios. Conforme avanza la demencia, estos cuidadores informales van adquiriendo creciente protagonismo, llegando a convertirse, en la mayoría de los casos, en la pieza clave que garantiza la provisión, la continuidad y la coordinación de los servicios sanitarios y sociales.

Los cuidados del paciente con demencia además de recaer principalmente en la familia, normalmente es uno de sus miembros sobre el que recae el mayor peso de esta atención, figura a la que se denomina cuidador principal. En comparación con otros tipos de patologías que generan dependencia, el cuidado informal en las demencias es una de las situaciones que más estrés genera en el cuidador.

Con frecuencia, el entorno del paciente no conoce la enfermedad y no entiende la evolución, dificultando un correcto manejo de los diferentes casos. El diferente grado de conocimiento de

los problemas por parte de los cuidadores es lo que justifica, en ocasiones, la variabilidad en la evolución de los pacientes.

1.3.1.2 EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL CUIDADO

La evaluación del impacto del cuidado en el familiar se ha realizado a través de diferentes medidas como la calidad de vida, el estado de salud, la repercusión económica, social o emocional.

Se calcula que el paciente con Enfermedad de Alzheimer precisa de unas 70 horas de cuidados a la semana, donde se incluyen la atención de sus necesidades básicas, el control de la medicación, los cuidados sanitarios y el manejo de síntomas y situaciones disruptivas.

El proceso de cuidado es muy complejo, se caracteriza por cambios continuos que ocurren a medida que varía el estado cognitivo, conductual y/o funcional del paciente. Es este deterioro progresivo, lo que dificulta que el cuidador pueda mantener la sensación de control sobre la situación. Lo aprendido en una fase previa de la enfermedad puede no servir para el siguiente momento evolutivo de la misma.

El cuidado de un familiar dependiente y con demencia, provoca importantes consecuencias para la salud psicológica y física de cuidadores (Garre et al., 2000) (Pinquart & Sörensen, 2003) (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003) (Oldenkamp, Hagedoorn, Stolk, Smidt, & Wittek, 2017), además de afectar a las relaciones familiares y sociales de los cuidadores y a su situación económico-laboral (Losada Baltar, Montorio Cerrato, Izal Fernández de Trocóniz, & Márquez González, 2005) (Oliva-Moreno, Trapero-Bertran, Peña-Longobardo, & del Pozo-Rubio, 2017). Se calcula que un 50% de los costes totales asociados a las demencias recaen sobre los cuidadores informales. Entre los costes ocultos asociados a los cuidados informales, se incluyen las consecuencias sobre la salud física y mental (aumento de ansiedad, depresión y estrés), la reducción de oferta de trabajo y deterioro de la economía del hogar.

Afortunadamente no todas las situaciones asociadas al cuidado son negativas, cada vez son más los trabajos que se centran en los aspectos positivos del cuidado (López, López-Arrieta, & Crespo, 2005)

1.3.2 TIPOS DE CUIDADORES

La literatura describe distintos tipos de cuidadores (Davis et al., 2014) , lo que implica que el abordaje debería ser diferente en cada uno de ellos. De acuerdo con los planteamientos del modelo de estrés y afrontamiento del cuidado (Knight, Silverstein, McCallum, & Fox, 2000) existen diferentes características que pueden ayudar a que el cuidado provoque menos consecuencias negativas, como el apoyo social, familiar o profesional del que dispongan, disponer de estrategias de afrontamiento adecuadas y pensar de una forma adaptativa acerca

del cuidado. Un estudio de Davis et al (Davis et al., 2014) identifica tres tipos de cuidadores, unos aplican habilidades preexistentes para manejar los problemas domiciliarios, otros no tenían estrategias para gestionar los problemas y los terceros tramitaban y coordinaban las ayudas disponibles; también comentan que estos tres tipos de cuidadores podían ser un mismo cuidador en las distintas fases evolutivas de la enfermedad de la persona a la que cuidan. Otro estudio también identifica distintos tipos de cuidadores según predomine la carga, la culpa y frustración/vergüenza, que se beneficiarían de diferentes tipos de intervenciones específicas (Springate & Tremont, 2014)

1.3.3 SOBRECARGA

La medición de la sobrecarga es importante además de para conocer el estado global del cuidador, para estudiar la eficacia de las intervenciones realizadas. Un estudio de Martín-Carrasco et al (Martín-Carrasco, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso, González-Fraile, & Ballesteros-Rodríguez, 2013) realiza una revisión de instrumentos de medición de la sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes con demencia.

El concepto de sobrecarga se inicia con los trabajos de Zarit (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980) que elaboró una de las primeras y más utilizadas escalas, examinando la sobrecarga asociada al deterioro funcional y cognitivo del paciente.

George y Gwyter (George & Gwyther, 1986) describen la sobrecarga como el conjunto de problemas físicos, emocionales, sociales y económicos que pueden ser experimentados por una persona que realiza las tareas del cuidado. El siguiente paso diferencia dos dimensiones, la objetiva (repercusiones concretas sobre la vida del cuidador, como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto laboral, coste económico, limitaciones en la vida social y conflictos de rol) y subjetiva (experiencia en el cuidado como culpa, tensión, preocupación)

Poulshock y Deimling (Poulshock & Deimling, 1984) propusieron un enfoque multidimensional de la sobrecarga, señalando que el impacto que la demencia tiene sobre la vida del cuidador es una experiencia subjetiva, pero modulada por las condiciones del cuidado.

Por último, otra corriente del análisis de sobrecarga lo relaciona sobre todo al malestar experimentado por el cuidador ante los problemas del paciente y su deterioro. Según el modelo de Pearlin (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990), el cuidador se enfrenta a dos tipos de estresores, los primarios que hacen referencia a las exigencias objetivas de la tarea del cuidado relacionadas con el deterioro físico, cognitivo y conductual y los subjetivos según la valoración que realiza el cuidador que puede generar carga, pérdida, ruptura de la relación y se manifiesta en forma de conflictos familiares, laborales, económicos y psíquicos (pérdida de autoestima, indefensión aprendida..).

1.3.4 CALIDAD DE VIDA

Se han desarrollado distintos programas con el objetivo principal de ayudar a reducir los niveles de estrés y sobrecarga producidos por el cuidado. Estos programas han utilizado diferentes formatos para dotar a los cuidadores de conocimientos, estrategias y habilidades que les ayuden a sobrellevar el proceso del cuidado, así como proporcionar oportunidades de intercambio de apoyo emocional y proveerles de información de interés (Yanguas Lezaun, 2007) (Grandi, Burgueño, & Irurtia, 2018) (Pihet & Kipfer, 2018) (Jütten, Mark, & Sitskoorn, 2018) mejorando la calidad de vida del cuidador ; a pesar de que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con demencia es una construcción compleja, que se ve afectada por múltiples factores (Farina et al., 2017) (Badia, Lara, & Roset, 2004).

Casal Rodríguez et al (Casal Rodríguez, Rivera Castiñeira, & Currais Nunes, 2019) , afirman que la calidad de vida del cuidador podría ser considerada como una variable de resultado del conjunto de actuaciones dirigidas a mejorar el manejo del paciente.

De acuerdo con diferentes revisiones y metaanálisis, los programas de intervención (Moniz-Cook et al., 2008) con cuidadores tienen efectos leves o moderados en variables como la depresión o la sobrecarga. Los mejores resultados se obtienen con respecto al aumento del conocimiento de los cuidadores (Brodaty, Green, & Koschera, 2003) (Schulz, Martire, & Klinger, 2005) y por otra parte los temas que reciben unas puntuaciones más altas por parte de los cuidadores son los relacionados con proporcionar información acerca de la enfermedad y estrategias en el manejo (Hornillos Jerez & Crespo López, 2008), que en cierta medida fomentan el desarrollo de una mayor autoeficacia (Gallagher-Thompson, 2007).

1.3.5 NECESIDADES DEL CUIDADOR

Un estudio realizado en distintas localidades de España (Zabalegui et al., 2008) para valorar en un grupo de cuidadores de pacientes con enfermedad neoplásica o neurodegenerativa, la comprensión de la experiencia del cuidado y recursos para el cuidado. La primera categoría fue la necesidad de los cuidadores de hablar sobre sus experiencias y ser escuchados. La segunda categoría incluía la presencia de recursos y requerimientos de apoyo. Los cuidadores dijeron que su capacidad como cuidadores fue limitado; muchos no sabían qué recursos estaban disponibles o cómo localizar nuevos recursos. muchos cuidadores están desempeñando su papel debidamente, pero se sienten aislados, lo que sugiere que hay una falta de comprensión social y Políticas sobre cuidadores informales en España.

Parece que los cuidadores tienen dificultad para identificar sus necesidades porque tienen el deseo de mejorar, pero carecen de la orientación del marco social, cultural o de políticas. Al igual que con sus necesidades, los participantes tuvieron dificultad para identificar los principales recursos disponibles para ellos. El primer y más importante pedido del cuidador informal fue el aumento de los recursos existentes; un mayor número de

centros asistidos y refuerzos, incluyendo apoyo físico (renovaciones, viajes), emocional, social y económico.

Por otro lado, los participantes solicitaron constantemente sesiones de formación para aumentar su conocimiento sobre medidas preventivas y de promoción de la salud, específicamente para el cuidado de sus pacientes. Además, la literatura confirma que el no saber realizar las actividades de cuidado del enfermo genera ansiedad y angustia en el cuidador (Gil García, Escudero Carretero, Ángeles Prieto Rodríguez, & Frías Osuna, 2005).

1.4 TELEMEDICINA

1.4.1 ESTADO ACTUAL

Diferentes iniciativas en otras patologías han demostrado que la telemedicina puede mejorar el seguimiento de estos pacientes. Necesitamos herramientas que nos permitan el acceso al sistema y la valoración, de forma ágil, segura y eficiente. La cocreación (creación conjunta del modelo entre pacientes-cuidadores-personal sanitario) es otra de las premisas para mejorar el sistema sanitario. Es necesario implementar modelos asistenciales innovadores y demostrar su eficacia.

La telemedicina y en particular la telemonitorización, han demostrado ser eficaces en el manejo de patologías crónicas como la IC. Por ejemplo, la plataforma de monitoreo remoto MyPredi, anteriormente conocida como E-care, ha sido probada para monitorear enfermedades crónicas, tanto en hospitales como en domicilio. El sistema permite combinar los datos recogidos diariamente con el conocimiento clínico del paciente por parte del operador utilizando herramientas de inteligencia artificial para un seguimiento personalizado y predictivo.

La telemedicina se define como una forma de práctica médica a distancia que utiliza tecnologías de la información y la comunicación. Conecta diferentes redes con un paciente y uno o más profesionales de la salud y si es necesario otros profesionales que brindan atención al paciente.

Los objetivos de la telemonitorización son ambiciosos: mejorar la morbimortalidad, reducción de ingresos y mejora de la calidad de vida y de los costes médico-económicos (Zulfiqar et al., 2020).

En 2003, Goldberg et al (Goldberg et al., 2003) publicaron el estudio WHARF que incluyó una muestra aleatoria grande y comparó el valor de la atención posterior con telemonitorización con la atención posterior presencial. Después de 6 meses no hubo diferencia significativa en las tasas de reingresos, pero hubo una reducción de la tasa de mortalidad ($p < 0,003$)

El estudio Tele-HF (telemonitoring to Improve Heart Failure Outcomes) incluyó pacientes que habían presentado IC descompensada en los últimos 30 días. No hubo diferencia notable entre los dos grupos en los criterios de tasa de mortalidad y hospitalización por cualquier causa, ni en los criterios secundarios de muerte, reingreso hospitalario y tiempo de estancia hospitalaria.

El estudio Edirippulige et al sugirió que la calidad de la “evidencia científica” para la telemedicina es baja, pero esto debe considerarse cuidadosamente ya que solo hay un estudio aleatorio (Edirippulige, Martin-Khan, Beattie, Smith, & Gray, 2013).

Además, la mayoría de los estudios son observacionales y cualitativos. Son principalmente resultados de encuestas y entrevistas (pacientes y personal sanitario). El estudio mostró que existe evidencia de la viabilidad y satisfacción de los interesados en el uso de la telemedicina en los centros de atención a largo plazo en varias especialidades clínicas y en especial en geriatría

1.4.2 TIPOS DE APLICACIONES (Harst et al., 2021)

Existen diferentes tipos de aplicaciones:

- (a) teleconsulta, un proceso de prestación de atención médica de los proveedores de atención médica a los pacientes a distancia
- (b) telediagnóstico, un proceso en el que se identifica una enfermedad a distancia
- (c) teleambulancia o tele-emergencia, un proceso donde se asiste la atención de emergencia o se recopilan datos durante una emergencia a distancia
- (d) telemonitorización, un proceso de recopilación de datos a distancia con el fin de tomar decisiones médicas
- (e) telerehabilitación, un proceso de recopilación de datos a distancia con el fin de hacer frente a las consecuencias a largo plazo de una enfermedad o una deficiencia
- (f) autogestión digital, un proceso para promover la responsabilidad por la propia salud y fomentar la alfabetización en salud

1.4.3 EVALUACIÓN DE LOS ESTUDIOS

1.4.3.1 EVALUACIÓN BASADA EN LA EVIDENCIA

Con el auge de las tecnologías de salud digital y los servicios de telemedicina, crece la necesidad de una evaluación basada en la evidencia (Guo et al., 2020). En los últimos años, se han publicado varias pautas de evaluación que abordan los tipos de estudio, los resultados y la perspectiva del paciente. Las dos pautas de evaluación más conocidas y utilizadas son el “modelo para la evaluación de aplicaciones de telemedicina” (MAST) (Kidholm, Clemensen, Caffery, & Smith, 2017) y el “marco de estándares de evidencia para tecnologías de salud digital” del Instituto Nacional Inglés para la Excelencia en Salud y Atención (NICE). Marco de referencia (Oliva-Moreno et al., 2017).

1.4.3.2 MAST

MAST proporciona los siguientes elementos como parte de una evaluación multidisciplinaria de las aplicaciones de la telemedicina: efectividad clínica, perspectiva del paciente, seguridad, economía aspectos organizacionales, así como aspectos socioculturales, éticos y legales . La perspectiva del paciente debe evaluarse mediante medidas de resultado informadas por el paciente (PROM) como la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) o los resultados conductuales, siendo este último relevante cuando se centra en el dominio de la eficacia clínica. Además, las medidas de experiencia informadas por el paciente (PREM) deben ser parte de la evaluación para evaluar la satisfacción y la aceptación, la comprensión de la información, la confianza en el tratamiento, la capacidad de usar la aplicación y el empoderamiento

1.4.3.3. EL MARCO NICE

El marco NICE proporciona estándares mínimos de evidencia y estándares de mejores prácticas para la evaluación de tecnologías de salud digital de acuerdo con el grado en que se brinda un tratamiento. Entre ellos se encuentran, por ejemplo, la demostración de la eficacia, el uso de técnicas de cambio de comportamiento y los aspectos económicos. También recomienda la evaluación de los resultados centrados en el paciente en tecnologías de salud digital complejas y establece específicamente que muchos de estos resultados deben medirse utilizando PROM. Esto demuestra la importancia de los resultados informados por los pacientes y las medidas de experiencia en el contexto de los estudios de evaluación de aplicaciones de telemedicina.

1.4.3.4. INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE RESULTADOS VALIDADOS (OMI)

Los instrumentos de medición de resultados validados (OMI), se consideran un método rentable, eficiente y escalable, especialmente en las primeras etapas de desarrollo de una intervención innovadora (Guo et al., 2020) .

1.4.3.5. PROM Y PREM

Las medidas de resultados informados por el paciente (PROM) y las medidas de experiencia informadas por el paciente (PREM) se recomiendan como parte esencial

de los estudios de evaluación integrales y multidisciplinarios sobre aplicaciones de telemedicina

Las PROM se clasifican de acuerdo con las OMI genéricas, específicas de la enfermedad y específicas del grupo objetivo (Higgins et al., 2019).

Las OMI que cuantifican la experiencia, la satisfacción, la aceptación o la calidad de la atención desde la perspectiva de los pacientes se denominan medidas de experiencia informadas por el paciente (PREM). El objetivo de los PREM es medir si la atención brindada cumple con las expectativas del paciente. Por lo tanto, los PREM son un indicador de la calidad del servicio centrado en el paciente y en el cuidado de la salud (Bull, Byrnes, Hettiarachchi, & Downes, 2019).

1.4.3.6. REVISION SISTEMÁTICA (Knapp et al., 2021)

Knapp et al. realizan una revisión sistemática con el objetivo de examinar empíricamente las características del uso de PROM y PREM en estudios de evaluación de aplicaciones de telemedicina.

Los 303 estudios revisados se clasificaron, como se ve en la tabla 3, en:

- (1) tipo de estudio (estudio de factibilidad, ensayo no controlado, ensayo controlado, estudio controlado aleatorizado [RCT]),
- (2) propósito médico (primera letra de la clasificación ICD-10)
- (3) tipo de aplicación basado en la taxonomía desarrollada por (Harst et al., 2021)

Propósito médico más frecuente	Aplicación de telemedicina	Combinaciones más frecuentes
-Sistema circulatorio 51 -Neoplasias 47 -Enfermedades mentales y tras. Del comportamiento 44 -Otros 40 (prevención primaria, envejecimiento, bienestar)	Telemonitorización 96 -Autogestión digital 79 -Teleconsulta 75 -Telerehabilitación 50 -Telediagnostico 4	-Sistema circulatorio + telemonitorización 22 -Mental y tras conductual + teleconsulta 22 -Sistema circulatorio + telerehabilitación 21 -Neoplasias + telemonitorización 21

Tabla 3. Resumen de los 303 estudios incluidos.(Knapp et al., 2021)

De estos estudios, como vemos en la tabla 4, se revisaron las frecuencias de los PROMs y los PREM, siendo SELF-PROM y SELF-PREM, las que no existían y se han creado para un estudio determinado

Frecuencia de las PROM	Frecuencia de las PREM
-CVRS (n=310)	-Satisfacción general (n=98)
-Función emocional (n=244)	-SELF-PREM (n=84)
-Adherencia (n=103)	-Tratamiento (n=29)
-SELF-PROM (n=77)	-Tecnología (n=22)
-Función física (n=57)	
-Función cognitiva (n=38)	
-Alfabetización en salud (n=35)	
-Función social (n=9)	
-Efectos secundarios (n=8)	

Tabla 4. Frecuencias de PROMs y PREM utilizadas en orden decreciente (SELF-PROM y SELF-PREM no existían y se han creado para un estudio determinado) (Knapp et al., 2021)

Las PROM dominaron la evaluación de las aplicaciones de telemedicina. En total, 4 de 5 OMI eran PROM y solo en 1 de 7 estudios no se utilizó PROM. Por otro lado, los PREM se utilizaron en menos de la mitad de los estudios y casi ninguno de estos PREM se adaptó a la atención telemédica. Aparentemente, la falta de OMI específicos de telemedicina se compensó con el uso de OMI de desarrollo propio. Esto podría indicar que los OMI existentes no se pudieron aplicar debido a la gran heterogeneidad de los casos de uso específicos de la telemedicina, no recopilaban los resultados deseados o simplemente no los conocía el equipo de evaluación.

La cantidad de PREM disminuyó con el aumento del número de PROM, es decir, se observó una correlación negativa ($r=-0,23$). Una explicación para esta correlación podría ser que el número de OMI/dominios de resultados se mantuvo lo más bajo posible. En la muestra, la mediana fue de 3 OMI/dominios de resultados por estudio. Sin embargo, el número de dominios de resultados por estudio varió ($DE=2,36$). Dado que los OMI son construcciones de varios elementos, según el instrumento, esto puede variar desde un puñado hasta varias docenas de elementos, el número total de elementos debe tenerse en cuenta al seleccionar los OMI. Además, los participantes/pacientes del estudio no deben sentirse abrumados por la cantidad total de OMI y los elementos incluidos, ya que esto podría dar lugar a respuestas incompletas o incluso al abandono.

El número de estudios de telemedicina que recopilan PROM y PREM aumentó en promedio con el tiempo. Además, también aumentó la proporción de estudios de alta evidencia,

especialmente ECA .Se demostró (figura 2) que en años con una alta proporción de estudios de alta evidencia, la proporción de PROM es considerablemente más alta que la proporción de PREM descrita anteriormente.

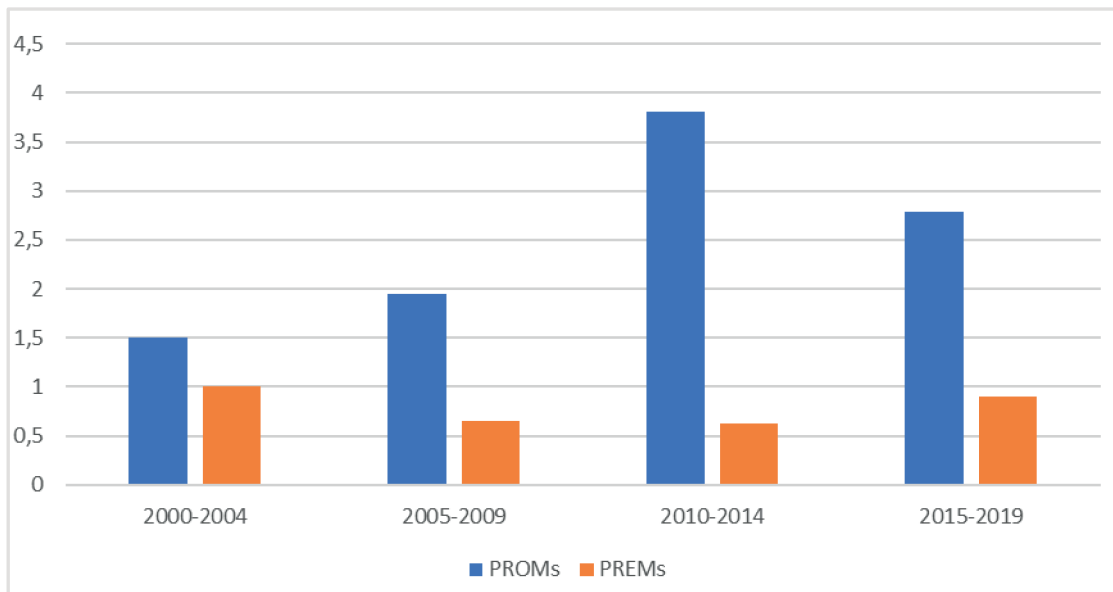


Figura 2. Uso medio de PROMs y PREMs a lo largo del tiempo (Knapp et al., 2021)

Además, las pautas que recomiendan el uso de PROMS y PREM publicadas en los últimos años (por ejemplo, MAST 2012 y NICE Framework 2019) podrían haber promovido un mayor uso de PROM y PREM a lo largo de los años. Estas pautas también recomiendan el uso de diseños de estudio de alta evidencia. Una vez más, se ha medido un mayor uso de ECA desde la publicación de estas guías.

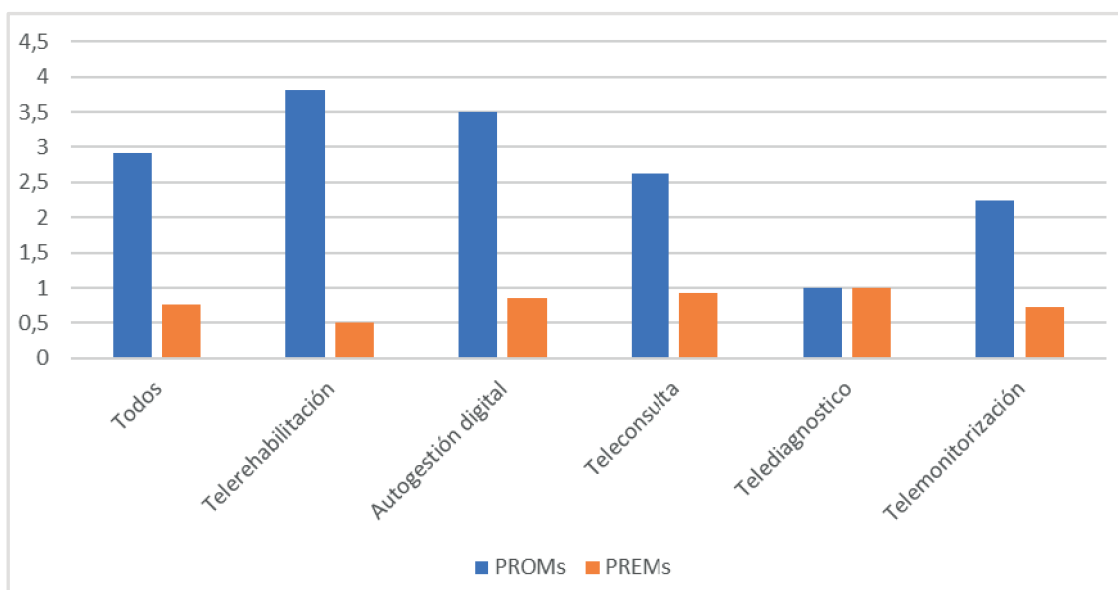


Figura 3. Uso de PROMs y PREMs según el tipo de aplicación (Knapp et al., 2021)

La proporción de PROM a PREM también dependió del tipo de estudio y su nivel de evidencia. Mientras que en estudios de baja evidencia la frecuencia de RPMP fue casi igual a la frecuencia de RPM, disminuyó con el aumento del nivel de evidencia. Al mismo tiempo, se registraron más resultados en niveles de evidencia alta.

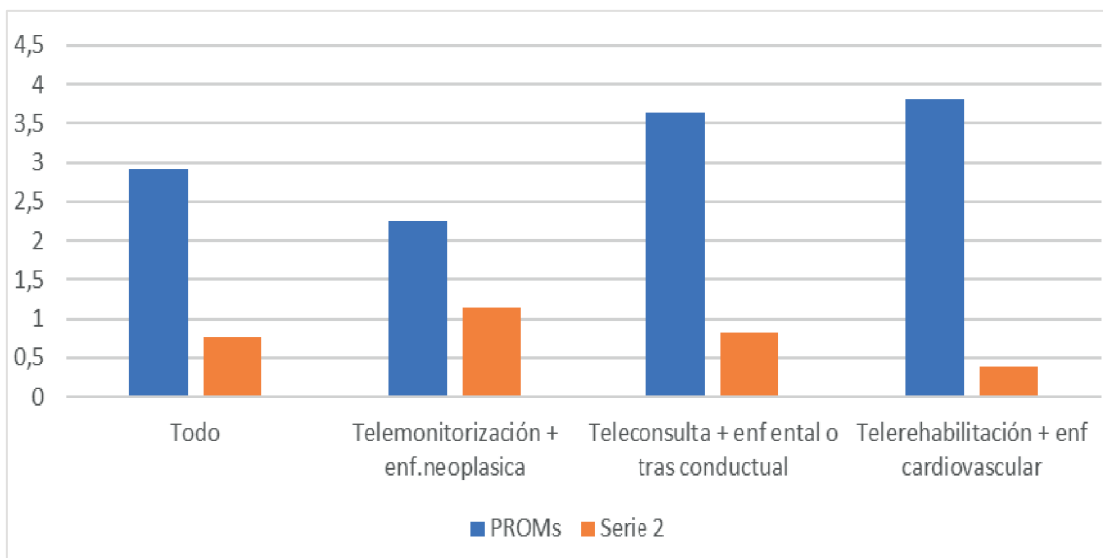


Figura 4. Uso de PROMs y PREMs según diagnóstico médico y aplicación (Knapp et al., 2021)

Esto podría estar relacionado con el ciclo de desarrollo de las tecnologías de telemedicina. Usando el nivel de evidencia como un parámetro sustituto para la etapa de madurez de la aplicación, los estudios de factibilidad y los estudios de prueba de concepto requieren cada vez más información sobre la usabilidad y aceptación de la tecnología además de la efectividad clínica. Por otro lado, los PREM casi no desempeñaron ningún papel en los ensayos clínicos con alto nivel de evidencia. Las PROM dominaron claramente en los ECA en números relativos y absolutos

1.4.3.7. LEY DE ATENCIÓN DIGITAL. ALEMANIA

Alemania marcó un hito clave en la implementación de PROM y PREM en estudios de evaluación de intervenciones de telemedicina en 2020 con la "Ley de atención digital (DVG)". Una innovación importante es que los costos por el uso de las llamadas "aplicaciones de salud digital" serán reembolsados por el seguro de salud obligatorio. Como resultado, desde octubre de 2020, alrededor del 90% de la población tiene derecho a una amplia gama de aplicaciones móviles de salud en las áreas de telerehabilitación, telemonitorización y autogestión digital (Gerke et al., 2020).

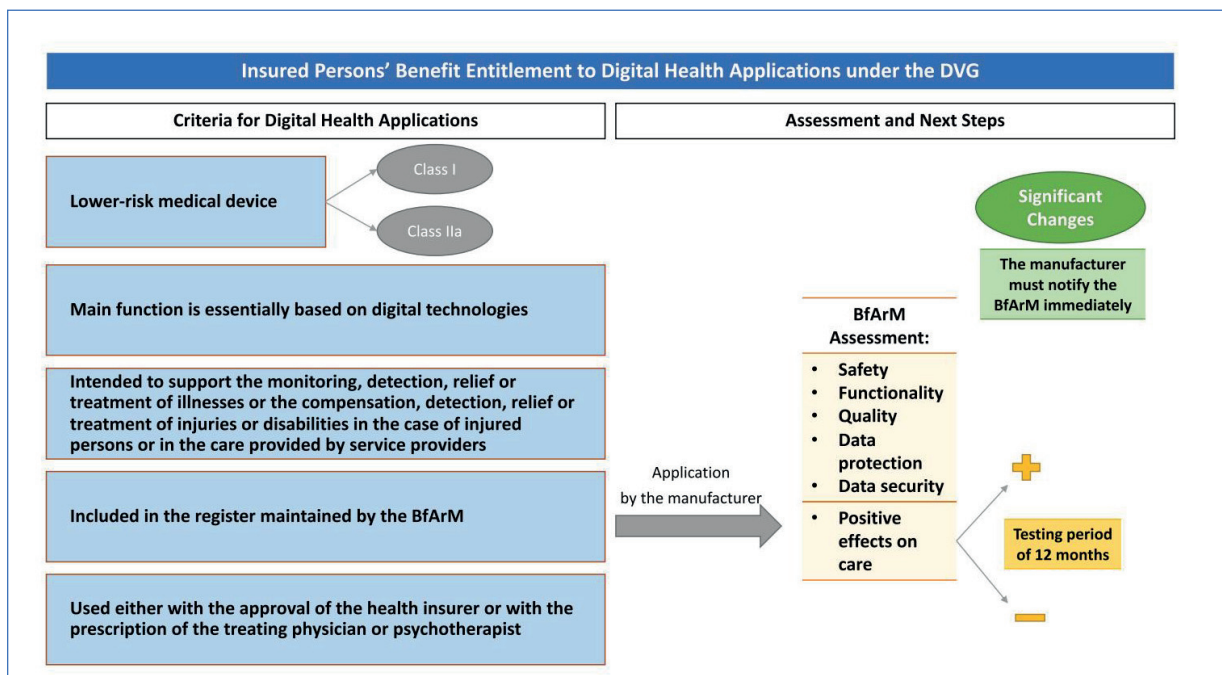


Figura 5. Descripción general de los criterios y el proceso de evaluación de las aplicaciones de salud digital en virtud de la Ley Alemana de atención digital (DVG). (Gerke et al., 2020)

La figura 5 describe los criterios y el proceso de evaluación de las aplicaciones de salud digital en virtud de la Ley Alemana de atención digital (DVG). Criterios para aplicaciones de salud digital (columna izquierda) y evaluación por parte del BfArM para ser incluidas en el registro y próximos pasos (columna derecha) (Gerke et al., 2020)

1.4.3.8. BANCABILIDAD

Otra innovación importante es que la evaluación de la bancabilidad no depende exclusivamente de los beneficios médicos, que, entre los resultados clínicos y epidemiológicos, podrían evaluarse mediante PROM como HRQoL, sino también de la llamada mejora de la estructura y los procesos relevantes para el paciente que son evaluados principalmente por PROMS y PREM. Ejemplos de mejoras de la estructura y los procesos relevantes para el paciente son: hacer frente a las dificultades en la vida cotidiana debido a la enfermedad, facilitar el acceso a la atención, alfabetización en salud, autonomía del paciente y reducción de los gastos relacionados con la terapia, así como las cargas para los pacientes y sus familiares . El beneficio médico y la mejora de la estructura y los procesos relevantes para el paciente ahora tienen la misma importancia en el proceso de aprobación de las aplicaciones de salud digital y solo uno de esos resultados tiene que ser más efectivo que la atención estándar . Esto representa un aumento significativo en la importancia de las PROM y PREM en los estudios de evaluación de las aplicaciones

de telesalud. La razón para incluir la mejora de la estructura y los procesos relevantes para el paciente como un resultado en los estudios de evaluación fue que se considera que las aplicaciones de salud digital mejoran la autoeficacia de los pacientes (Conard, 2019) y los comportamientos relacionados con la salud, como la adherencia y la alfabetización en salud (Kim & Xie, 2017).

1.4.3.9. ALFABETIZACIÓN EN SALUD

La alfabetización en salud no es solo un resultado, también es una condición previa crítica para el uso exitoso de la telemedicina por parte del paciente, además de la alfabetización digital. De acuerdo con la literatura (Coons et al., 2015) (Ly et al., 2019) , para garantizar un uso adecuado de la tecnología y la evaluación de PROMS y PREM, la capacitación y orientación adecuada de los usuarios es de al menos igual relevancia. Por lo tanto, la alfabetización en salud no solo debe incluirse en la evaluación simplemente por razones de efectividad de medición, sino que también es un posible factor que influye en el uso exitoso y útil de la telemedicina por parte de los pacientes (Kim & Xie, 2017) . En resumen, el desarrollo futuro mostrará hasta qué punto y de qué manera las innovaciones de Alemania afectarán el uso de PROM y PREM en estudios de evaluación de aplicaciones de telemedicina.

2-HIPOTESIS DEL TRABAJO Y OBJETIVOS

2.1. HIPÓTESIS DEL TRABAJO

La plataforma Tecuide vs los controles habituales en consultas de pacientes con demencia, mejora el control de estos pacientes, disminuye los trastornos de conducta, retrasa la institucionalización, mejora la satisfacción de los cuidadores en cuanto al control de los pacientes y la formación en el cuidado del paciente.

La existencia de una herramienta telemática para la formación, el apoyo y el acompañamiento continuo y prolongado en el tiempo del cuidador, debería permitir mejorar la calidad asistencial, un tratamiento precoz de las complicaciones, dotar de seguridad al cuidador, que puede redundar en una mejora de su implicación (cuidador experto), un aumento de la satisfacción del cuidador, reducir su nivel de ansiedad y permitir optimizar el uso de recursos sanitarios.

El control telemático de los pacientes con demencia y la formación de los cuidadores, puede mejorar los resultados clínicos y la eficiencia del sistema, ya que los cuidadores más formados, serán más capaces de abordar las distintas situaciones que implican el cuidar a un paciente con este conglomerado de trastornos.

2.2. OBJETIVOS

Evaluar un nuevo programa telemático como herramienta en el control de pacientes con demencia, formación y apoyo a sus cuidadores

- 1- Evaluar la mejora en el control de los pacientes con demencia (PCD), (disminución de síntomas psicológicos y conductuales de las demencias (SPCD), uso racional de fármacos, retraso de institucionalización...) en el grupo que utiliza la herramienta telemática respecto al grupo que no. Evaluar así mismo la frecuencia de ejercicio físico y de terapias no farmacológicas en los pacientes que siguen control telemático
 - 2- Evaluar el impacto del programa en la satisfacción del cuidador
 - 3- Describir cómo varía, con la aplicación telemática, el grado de conocimientos sobre la demencia de los cuidadores
 - 4- Evaluar la evolución del grado de ansiedad-depresión de los cuidadores en función de si utilizan o no la aplicación telemática.
 - 5- Valorar el grado de aceptación y opinión que tienen los cuidadores, sobre el uso de la telemedicina como herramienta de control de la enfermedad y si esta opinión se modifica con el uso de la herramienta
 - 6- Mejorar la eficiencia del sistema vista como disminución del uso de recursos.
- Reducción del número de episodios asistenciales.

- Reducción de visitas de poco valor, considerando éstas como en las que no se dan cambios de tratamiento o nuevas indicaciones sobre la enfermedad.
- Disminución de ingresos hospitalarios, por problemas relacionados con la demencia.
- Disminución de visitas a Urgencias por temas relacionados con la demencia

3-MATERIAL Y METODOS

3.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Estudio clínico prospectivo aleatorizado con dos grupos de intervención paralelos unicéntrico. El grupo de intervención telemática (Grupo T) realizó autocontrol de la enfermedad con la ayuda de un programa telemático. El grupo control (Grupo C) realizó el control de la forma habitual. En ambos grupos se hizo seguimiento durante un año.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital de Bellvitge con fecha 5/07/2018, referencia PR286/18 (CSI 18/30)

3.2. POBLACIÓN A ESTUDIO

Hombres y mujeres derivados a la EAIA (Equipo de Atención Integral Ambulatoria) de Demencias y de Geriátrica del Hospital Sociosanitario de Hospitalet, Hospital transversal del CSI y pacientes tras un alta hospitalaria del Hospital Sociosanitario de Hospitalet y que precisasen seguimiento por deterioro cognitivo. El área de influencia es de 450000 habitantes.

3.3. MUESTRA DEL ESTUDIO

En la muestra del estudio se incluyeron pacientes/cuidadores del área referida con demencia que cumplieran los siguientes criterios de selección (inclusión y exclusión).

3.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

-Pacientes controlados en EAIA por deterioro cognitivo, ya diagnosticados, o pacientes tras el alta hospitalaria del HGH (Hospital General de L'Hospitalet) y del HSSH (Hospital Socio Sanitario de L'Hospitalet), a partir de un GDS 3 (MEC de Lobo entre 20 y 27 puntos), hasta fases evolucionadas de demencia.

-Que el cuidador principal o un familiar muy cercano tenga acceso telemático

-Consentimiento informado firmado por el paciente y/o el cuidador

Dado que se trataba de un ensayo sobre el estudio de dos modalidades de seguimiento, los requerimientos de capacidad y competencia del paciente eran de menor entidad que si se tratara de un ensayo con fármaco. No obstante, en función del grado de afectación cognitiva, paciente y cuidador o sólo éste dieron su consentimiento informado. (Anexo 1)

3.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes pendientes de estudio y sin diagnóstico.
- La inexistencia de cuidador fiable o en régimen de rotación con diferentes cuidadores.
- Pacientes con institucionalización definitiva o residencial antes de iniciar el estudio o con cuidador profesional.
- Pacientes en situación de final de vida

3.3.3 MUESTREO Y RECLUTAMIENTO

Los pacientes/cuidadores que se reclutaron en la EAIA de Demencias y de Geriátría del Hospital Sociosanitario de Hospitalet, cuando acudían a la EAIA para control habitual de su demencia, o bien para una primera visita, derivados desde Atención Primaria para seguir control, eran evaluados según los criterios de inclusión y de exclusión del estudio. Si cumplían todos los criterios se les explicaba en qué consistía el estudio, se les entregaba una hoja informativa y el consentimiento informado; se les daba la opción de entrar directamente en el estudio, o valorarlo con otros familiares y acudir a otra cita. A todos los participantes a los que se les propuso el estudio aceptaron participar en la misma visita.

De forma aleatoria (a través de un listado que la investigadora solo conocía, tras la visita de inicio) se asignaban al grupo control o al grupo telemático. Los que se asignaban al grupo control, seguían los controles habituales en consultas y a los que se asignaban al grupo telemático, se descargaban la aplicación y a partir de aquí seguían los controles a través de la plataforma.

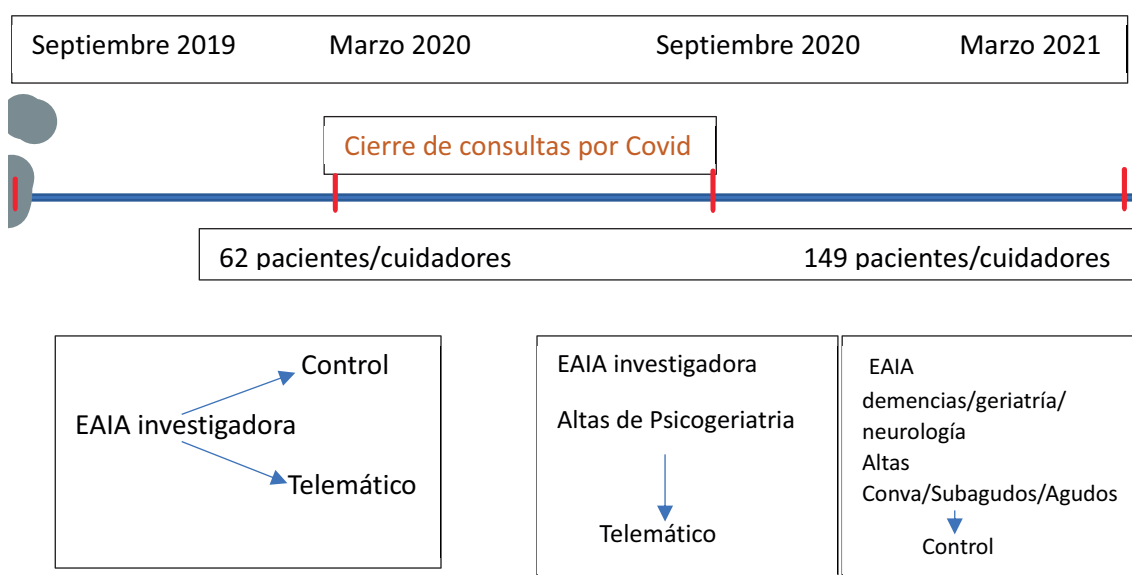


Figura 6. Reclutamiento de pacientes cuidadores antes y después del cierre de consultas por la pandemia de Covid.

El reclutamiento se inició en septiembre 2019. En Marzo 2020, se habían incluido 62 pacientes/cuidadores, pero a raíz de la pandemia de Covid-19, se cerraron las consultas y la aplicación, que dependía de una empresa externa al hospital, dejó de funcionar.

En septiembre 2020, una nueva empresa rediseñó la plataforma y se reinició el reclutamiento de sujetos. Esta vez se decidió que los pacientes que acudían a la consulta de la investigadora, serían reclutados en el grupo telemático y los que acudían de forma aleatoria a las otras consultas (demencias/geriatria/neurología) serían incluidos en el grupo control. Además de los pacientes de EAIA, para acortar el tiempo de reclutamiento, por la posibilidad de nuevo cierre de consultas por nuevo brote de Covid-19, se incluyeron pacientes ingresados tras el alta hospitalaria, los de la Unidad de Psicogeriatría se incluyeron en el grupo telemático y los de Convalecencia, Subagudos o Agudos en el grupo control. De esta forma en marzo del 2021, se habían reclutado 149 pacientes/cuidadores, como muestra la figura 6.

3.3.4 TAMAÑO DE LA MUESTRA

Para calcular el tamaño de la muestra se consideró como variable principal del estudio la escala de satisfacción del control de la enfermedad. Aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta inferior al 0,2 en un contraste bilateral, se necesitaban 74 sujetos en el grupo de intervención (grupo telemático) y 74 en el grupo control, para detectar una diferencia igual o superior a 10 unidades en la escala de satisfacción. La desviación estándar común asumida fue de 20 unidades. La tasa estimada de pérdidas en el seguimiento fue de un 15%

3.4. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

3.4.1 ASIGNACIÓN AL GRUPO DE ESTUDIO

Tal como se ha especificado en el apartado 3.3.3. (muestreo y reclutamiento) el estudio tenía dos fuentes de asignación de pacientes. Una de ellas era a través de la consulta a la que asistían, y que se les asignaba de forma aleatoria cuando solicitaban visita. Otra de ellas era cuando se producía el alta hospitalaria de la Unidad de Psicogeriatría o de Unidades de Convalecencia o Unidades de Agudos o Subagudos. La asignación al estudio se especifica en la Tabla 5

	Grupo Telemático	Grupo Control
Consultas	Demencia (investigadora)	Demencia/geriatria/neurología
Ingreso hospitalario	Unidad de Psicogeriatría	Unidades de Convalecencia/ Unidades de Agudos o Subagudos

Tabla 5. Criterios de asignación de los pacientes a los dos grupos del estudio

3.4.2 DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO

La primera y la visita final fueron iguales para ambos grupos y se realizaron de forma presencial. Al final del estudio se revisó la historia clínica y la historia clínica compartida de Catalunya (HC3), para obtener datos de visitas en urgencias e ingresos hospitalarios tanto en el CSI como en otros hospitales.

A partir de la primera visita, el grupo control siguió los controles habituales, mientras que, al grupo telemático, se le daba acceso a la plataforma y a partir de aquí seguían los controles a través de ella, sin visitas programadas.

El programa del Grupo T consta de tres partes:

- 1) Telemonitorización: Mediante unos cuestionarios con inteligencias clínicas dinámicas ayudamos al autocuidado y apoderamiento del paciente y su cuidador.

El cuidador tenía que responder los cuestionarios periódicamente hasta completar el seguimiento. Esta prueba se le enviaba mediante la plataforma descrita más abajo. Cada mes el cuidador recibía un aviso, a través de la plataforma, donde se le recordaba que tenía un cuestionario pendiente.

- 2) Información personalizada: esta parte se focalizaba más en la educación y soporte del cuidador para darle herramientas suficientes para la adquisición de habilidades que les permitieran estrategias para enfrentarse a las distintas situaciones.

- 3) Chat a través del cual el cuidador se ponía en contacto cuando lo necesitase con el equipo sanitario y recibía respuesta a través de este.

La plataforma presentaba la tecnología necesaria para los objetivos del estudio y cumplía todas las normativas vigentes de LOPD. Asimismo, era una herramienta sostenible desde el punto de vista económico y que sería fácilmente escalable.

3.4.2.1 CRONOGRAMA DE VISITAS (tabla 6)

La Tabla 6 incluye la información recogida en las visitas realizadas a inicio y final del estudio.

PRIMERA VISTA	VISITA FINAL
Datos sociodemográficos del paciente	
Datos clínicos	
Analítica completa	
Datos de valoración geriátrica	
LAPAD	LAPAD
Fragilidad	Fragilidad

Barthel	Barthel
GDS	GDS
NPI	NPI
MNA	MNA
Número y tipo de fármacos	Número y tipo de fármacos
Datos sociodemográficos del cuidador	
Encuesta de satisfacción	Encuesta de satisfacción
Encuesta de ansiedad/depresión del cuidador	Encuesta de ansiedad/depresión del cuidador
Encuesta Hacude	Encuesta Hacude
Terapia no farmacológica del paciente	Terapia no farmacológica del paciente
Cursos de formación del cuidador	Cursos de formación del cuidador
	Exitus
	Visitas en Ucias
	Visitas en consultas
	Visitas útiles
	Ingresos
	Institucionalización

Tabla 6. Datos recogidos en las visitas de inicio y final en ambos grupos

En el grupo Telemático al final se recogieron datos de funcionamiento de la plataforma, la encuesta SUS de aceptabilidad de la plataforma, el número de mails recibidos del cuidador, el número de mails respondidos, el número de alarmas generados y el número de actuaciones del equipo sanitario.

3.4.3 DESCRIPCIÓN DE LA PLATAFORMA

El grupo telemático respondió los cuestionarios a través de la plataforma tecnológica diseñada por la empresa Everis, que respondía a todas las necesidades de la LOPD.

La plataforma estaba constituida por tres partes:

- (1) las encuestas: existen dos tipos diferentes de encuesta, una relativa al paciente y otra relativa al cuidador.
- (2) INFOSALUD: apartado de información adicional complementaria a la que podía acceder el cuidador cuando lo precisase y de forma voluntaria

- (3) un chat con el que se podía comunicar el cuidador con la plataforma cuando lo creyese necesario

3.4.3.1. ENCUESTAS DE LA PLATAFORMA

La plataforma incluye dos encuestas diferentes:

-La encuesta Tecuide (anexo 2) fue diseñada por el equipo que soportaba la plataforma. El cuidador la recibía mensualmente, constaba de 6 preguntas que hacían referencias a cambios en el paciente en conducta, actividad física, capacidad de autocuidado, descanso nocturno, alimentación e higiene diaria . Si la respuesta era que, si había habido cambios, la pregunta se desplegaba ampliándose. De esta forma, si no había habido incidencias, ni cambios en el último mes, la encuesta se podía contestar en 3 minutos.

Según las respuestas, al cuidador le llegaba información adicional en forma de refuerzos positivos y consejos sobre abordaje de situaciones disruptivas, paseos diarios, calzado adecuado, higiene del sueño, cambios de texturas en la alimentación, dieta equilibrada, forma de realizar la higiene.... O bien se le indicaba como obtener más información si se precisaba.

Algunas respuestas activaban una alarma que le llegaba a través de la plataforma al equipo que soportaba la plataforma, que se revisaba diariamente y que se respondía en 24, 48 horas por uno de los componentes del equipo (médico, enfermera, psicóloga, trabajadora social, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional), según cual fuera el motivo de la alarma. La respuesta podía ser por teléfono o telemática.

- La encuesta Tecuide-cuidador (anexo 3), la recibía el cuidador cada 3 meses, las preguntas hacían referencia como se encontraba el cuidador, cuanto tiempo dedicaba al cuidado de su familiar, el grado de sobrecarga, si había asistido a cursos de formación.

La encuesta fue diseñada por las psicólogas que soportaban la plataforma. También había refuerzos positivos y consejos y según la puntuación, se activaba una alarma directamente a la psicóloga del equipo, que realizaba llamada telefónica en 24-48 horas para valorar el problema y actuar en consecuencia.

El fin de las encuestas de la plataforma era ir valorando mes a mes al paciente/cuidador, hacer que el cuidador fuera recibiendo formación y actuar en caso de activación de las alarmas. Los datos recogidos no fueron objeto de análisis.

3.4.3.2. INFOSALUD (anexo Infosalud)

La información adicional, se encontraba en un apartado de la plataforma “info salud”, al que puede acceder el cuidador, cuando lo desee o por indicaciones, también según respuestas de la encuesta y en el que hay documentos formativos, PDF y videos. Toda la información fué diseñada por el equipo que imparte los cursos de formación a cuidadores del CSI. En ellos se incluye información variada sobre situaciones disruptivas, adaptaciones del domicilio, como realizar trasferencias con el paciente, como realizar la higiene, ayudas técnicas, referencias de libros de autoayuda, asociaciones de enfermos de Alzheimer...).

Para valorar si la información que se daba a través de la plataforma sobre los cuidados en distintos aspectos de la enfermedad, eran comprendidos por los cuidadores, diseñamos una prueba piloto, en donde se reclutaron a 18 cuidadores a los que se les entregaba, en formato papel, la información que contenía la plataforma en 5 temas: abordaje de una situación disruptiva, calzado adecuado, adecuación del domicilio, alimentación en disfagia, movilizaciones y trasferencias. Al cabo de una semana, se les citaba para realizar y puntuar de forma individual 5 talleres, que trataban de simular situaciones reales. Se realizó en la Unidad de rehabilitación intensiva del HGH, que consta de una serie de despachos que nos permitió realizar cada uno de los 5 talleres en espacios separados, al mismo tiempo. Los talleres fueron los siguientes :


ADECUACIÓN DEL ENTORNO EN DOMICILIO

- 1- Eliminar alfombras
- 2- Mantener iluminación adecuada día y noche
- 3- Mantener el orden
- 4- Productos tóxicos bajo llave
- 5- Promover ambiente libre de ruidos
- 6- Eliminar muebles que dificulten el paso

1)Un despacho se decoró simulando una habitación del domicilio, con poca luz, música excesivamente fuerte, cables por en medio, alfombras, productos tóxicos accesibles..., el cuidador debía encontrar todos los obstáculos y objetos peligrosos.

2)La situación disruptiva era interpretada por una actriz, caracterizada de anciana, que tenía alucinaciones (veía cucarachas), estaba agitada, amenazaba con el bastón e intentaba salir del despacho. Se valoraba la actuación del cuidador, las instrucciones que habían recibido les indicaban que no podían reforzar el tema de la alucinación, ni negarlo, debían tratar de distraer al paciente, utilizar un tono de voz suave, pocas palabras, contacto físico tranquilizador....

ABORDAJE DEL TRASTORNO DE CONDUCTA




- Realiza algún tipo de acción?
- Baja el tono de voz?
- Realiza un contacto físico tranquilizador?
- Realiza contacto visual?

- Cuando presenta alucinaciones, le lleva la contraria?
- Le sigue la corriente?


- Ante una posible agresión, pide ayuda?

3) En el taller del calzado, había 5 tipos de calzado y se debía decir de cada uno si era adecuada la sujeción, la suela, la punta y el tacón.


CALZADO




1




4




2



5



3



6

De cada tipo de calzado, se preguntaba:

- El tacón es de la altura y anchura correcta?
- La puntera es cómoda?
- La suela está preparada para evitar deslizamientos y caídas?
- La sujeción es adecuada?

4) En el taller de alimentación, había diferentes alimentos sólidos y líquidos, se debía decir cuales eran o no apropiados en caso de disfagia y después había varias cuestiones relacionadas con el entorno y posición en el momento de la alimentación.

ALIMENTACIÓN

SÓLIDOS

Si se niega a comer:

- Le daremos gran cantidad de comida una sola vez al día
- Comprobaremos la Temperatura
- Le daremos pocas cantidades, varias veces al día
- Hay que pensar en factores externos (se encuentra mal, llagas en la boca)
- Mejor llenarle la boca de comida, para acabar antes de que se ponga nervioso
- Le prepararemos un único plato con todos los nutrientes necesarios
- Mantendremos sus gustos y preferencias
- Dispondremos del tiempo necesario para no comer con prisas
- Si tiene problemas al tragar, daremos platos con texturas variadas como sopa con fideos

LÍQUIDOS

- Si su familiar tose cada vez que bebe agua hay que pensar que tiene un problema para tragar
- Si no puede tomar líquidos usaremos espesantes
- Los caldos, gelatinas e infusiones sirven para hidratar
- Si mi familiar presenta sequedad en la piel, ojos hundidos, confusión...he de pensar que está deshidratado
- Si no quiere beber, le daremos un gran vaso de agua al día
- Si pienso que está deshidratado acudiré al médico

ALIMENTACIÓN

ENTORNO

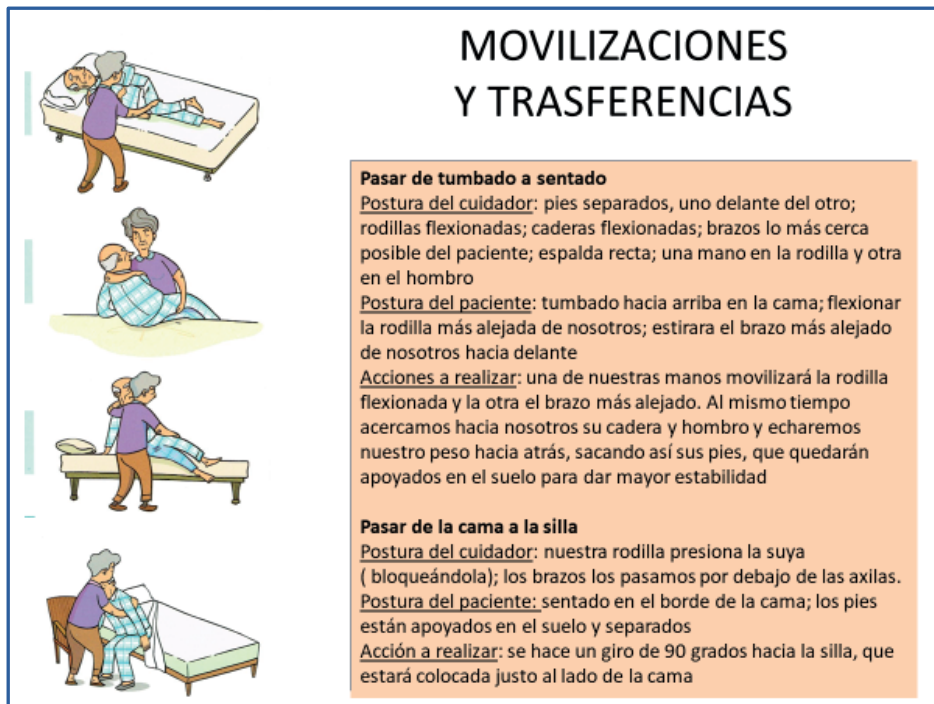
- Comeremos cada día a una hora distinta
- Comeremos juntos y a ser posible, las mismas personas
- Tendremos la tv encendida a todo volumen
- Le cambiaremos cada día el sitio de la mesa
- Procuraremos ambiente relajado y tranquilo
- Mantendremos postura adecuada
- Esperaremos que tenga sueño y este tranquilo para darle la comida
- Le daremos la comida en la cama estirado

DISFAGIA





5) Las movilizaciones y trasferencias se realizaban con la propia fisioterapeuta que estaba en una camilla, se debía realizar con ella, la trasferencia de decúbito supino a sentarla en la cama y de la cama pasar a una silla. Se valoraba la posición del cuidador y la del paciente.



Todos los cuidadores puntuaron por encima de 6/10 en los diferentes talleres. Pudimos ver las situaciones que entrañaban mayor dificultad para los cuidadores y reforzar la formación en determinados temas. Los resultados han sido publicados en la revista de Psicogeriatría (Volumen 11, número 2. Mayo-octubre 2021).

El grado de satisfacción de este taller fue muy elevado por parte de los cuidadores y por parte de los profesionales que lo impartían. Desde entonces se incluye el taller de simulación en los cursos psicoeducativos que se imparten en el CSI desde hace 20 años y que están acreditados por el Departament de Sanitat de la Generalitat de Catalunya.

3.4.3.3. CHAT ONLINE

El correo estaba en otra de las pestañas de la plataforma y el cuidador podía mandar un mensaje a la plataforma en cualquier momento. La investigadora lo revisaba diariamente dando una rápida respuesta telefónica o a través del mismo correo, o bien lo derivaba a otro miembro del equipo.

3.5. VARIABLES DEL ESTUDIO

Las variables recogidas del estudio estaban organizadas de la siguiente manera:

- Variables sociodemográficas del paciente
- Variables sociodemográficas del cuidador
- Variables clínicas
- Habilidades adquiridas por el cuidador en el cuidado del paciente a lo largo del seguimiento (encuesta Hacude)
- Satisfacción del cuidador con respecto a los cuidados que recibe su familiar
- Exitus durante el seguimiento
- Institucionalización durante el seguimiento
- Utilización de recursos
- Abandonos del estudio
- Funcionamiento de la plataforma

3.5.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL PACIENTE

Se recogieron al inicio del estudio: procedencia (consultas o ingreso hospitalario), edad, género, con quien convivía el paciente, nivel de estudios, si existían barreras arquitectónicas (BBAA) intra y extra domicilio, si había habido contacto previo con Trabajo social, si se había tramitado LAPAD.

El grado de LAPAD, así como si realizaban ejercicio físico diario y si realizaban algún tipo de terapia no farmacológica se recogieron al inicio y al final del estudio.

3.5.2 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES

Al inicio del estudio se recogió la edad, el género, nivel de estudios, situación laboral, relación con el paciente, si convivía con el paciente, cuantos años hacía que ejercía como cuidador, quien tenía internet para conectarse a la plataforma, si era el cuidador principal, con qué frecuencia consultaban internet.

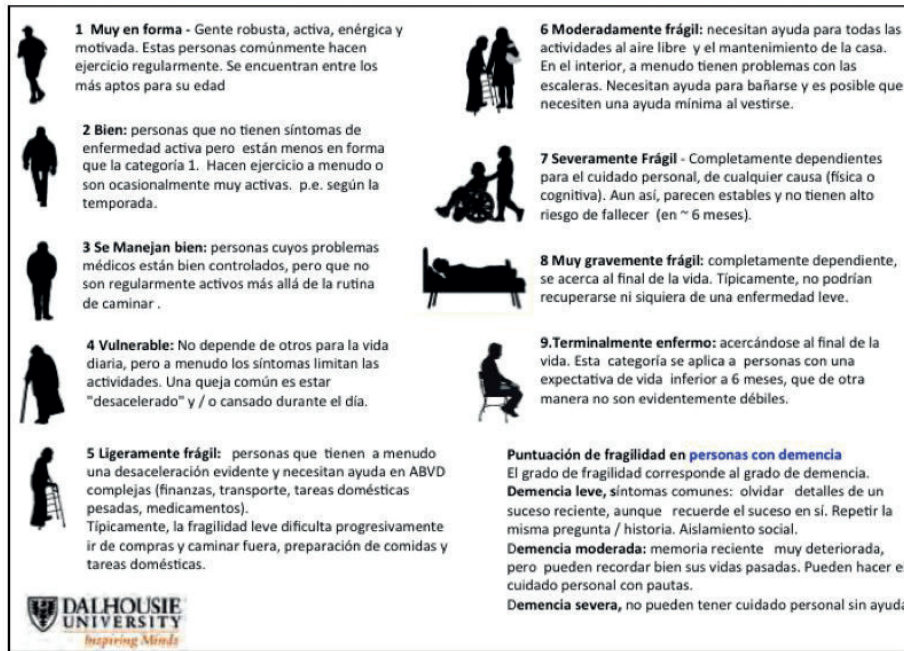
Al inicio y al final del estudio se recogía si habían realizado cursos de formación para cuidadores y la escala Hospitalaria de ansiedad-depresión.

La escala hospitalaria de ansiedad y depresión HAD (anexo 4) es una escala bidimensional. Consta de 14 ítems y contienen 2 subescalas intercaladas, una de ansiedad y otra de depresión. Es una escala confiable, válida y de fácil aplicación, con un punto de corte que varía según la población de estudio, superior a 13 (Carmen Terol-Cantero, Cabrera-Perona, & Martín-Aragón, 2015), o superior a 8 en la subescala de ansiedad y superior a 9 en la de depresión (Rico, Restrepo, & Molina, 2005)

3.5.3 VARIABLES CLÍNICAS

3.5.3.1 VARIABLES DE LA VALORACIÓN GERIÁTRICA INTEGRAL

- Fragilidad (anexo 5). Escala visual de Rockwood



- Escala de actividades instrumentales de Lawton-Brody (anexo 6)

Las actividades instrumentales de la vida diaria son actividades más complejas que las actividades básicas de la vida diaria y su realización permite que una persona pueda ser independiente en la comunidad. Incluye tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar, de utilización de transporte público, de preparar comidas, realizar compras...

La información se obtendrá de un cuidador fidedigno. Se puntúa cada área conforme a la descripción que mejor se corresponda con el sujeto. Por tanto, cada área puntúa un máximo de 1 punto y un mínimo de 0 puntos. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de 0 puntos, mientras que una suma de 8 puntos expresaría una independencia total.

Esta escala es más útil en mujeres, ya que muchos varones nunca han realizado algunas de las actividades que se evalúan, motivo por el que los varones con 5 o más puntos son considerados independientes

- Escala de Actividades de la vida diaria de Barthel (anexo 7)

Mide la capacidad de una persona para la realización de 10 actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto. Las actividades

se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0,5,10,15 puntos. El rango varia entre 100 completamente autónomo y 0 completamente dependiente.

- Global deterioration Scale de Reisberg (GDS) (anexo 8)

Clasifica el grado del deterioro cognitivo en ausente, deterioro cognitivo muy leve, leve, moderado, moderado-grave, grave y muy grave

- Escala de nutrición MNA (anexo 9)

Mini Nutritional Assessment. Escala MNA (Vellas et al., 2006).

Se trata de una escala heteroadministrada para la evaluación del estado nutricional de una persona. Se recogió el test de cribaje, primera parte de la escala MNA, en donde puntuaciones de 12 o superiores indicaban una nutrición normal y puntuaciones de 11 o inferiores una mal nutrición.

- Escala de trastornos de conducta NPI (anexo 10)

Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (de Jonghe, Kat, Kalisvaart, & Boelaarts, 2003), que valora los trastornos de conducta , se recogerá al inicio y al final. Hemos utilizado la versión autoaplicada (Kaufer et al., 2000)

El rendimiento psicométrico del Inventario Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory, NPI) es muy elevado para la valoración de la clínica no cognitiva en los pacientes con demencia, y permite realizar un seguimiento de la eficacia de los tratamientos sobre esos síntomas. Se utiliza la escala autoadministrada que valora la presencia de: delirio, alucinaciones, agitación, depresión, ansiedad, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad, conducta motora sin finalidad, trastorno del sueño y trastorno alimentario

- Déficits sensoriales

Visión: se valoró como normal, si el paciente no refería problemas, moderado si los refería y severo si precisaba ayuda para ABVD por su déficit visual.

Audición: normal, si el paciente no presentaba problemas de audición en una conversación normal, moderado si había que aumentar el tono de voz y severo si no oía.

3.5.3.2 COMORBILIDAD

- Hipertensión, Dislipemia y Diabetes Mellitus se recogían de la historia clínica

- Se realizó analítica en la primera visita y tras valorar resultados se recogía si existía Insuficiencia renal (Clasificación KDIGO) (Gorostidi et al., 2014), anemia, alteración tiroidea, déficit de vitamina B12 y ácido fólico y estado nutricional con proteínas y albúmina.

3.5.3.3 USO DE FÁRMACOS

Se recogía en número de fármacos totales (se excluyeron los colirios) y el tipo de fármacos agrupados de la siguiente manera:

- Neurolépticos (haloperidol, quetiapina, risperidona, olanzapina)
- Benzodiazepinas
- Antidepresivos (ISRS, mirtazapina, trazodona, vortioxetina, tricíclicos...)
- Antiepilépticos
- Antihipertensivos (IECAs, calcioantagonistas)
- Antiarrítmicos (digital, betabloqueantes)
- Antiagregantes/anticoagulantes
- Hipoglucemiantes (orales e insulinas)
- Analgésicos (desde paracetamol hasta morfínicos)

3.5.4 SATISFACCIÓN

Escala analógica 0-100 para todos los cuidadores. Se realizó una valoración sobre la satisfacción con una escala analógica del 0-100 al principio del estudio para valorar el estado de partida y al final (anexo 11)

3.5.5 ENCUESTA HACUDE. HABILIDADES ADQUIRIDAS POR EL CUIDADOR DEL PACIENTE CON DEMENCIA

Dado que no encontramos ninguna encuesta que valorase los conocimientos que tenía el cuidador en cuanto a cuidados del paciente y abordaje de situaciones disruptivas, diseñamos la encuesta HACUDE que consta de 10 preguntas (anexo 12).

En cada una de ellas se expone una situación complicada para el cuidador, en relación con trastornos de conducta y se le indica que cree que es lo más adecuado hacer en cada situación.

Cada pregunta tiene 5 posibles respuestas:

- 1) una reacción impositiva, que potenciará el trastorno de conducta
- 2) la aplicación de conocimientos sobre el tema (tratarlo con cariño, no alterarse, idear actividades que le aporten al paciente sentimientos positivos....)
- 3) consultar con el médico

- 4) intentar razonar con el paciente, en una situación disruptiva, el paciente no razonará y esto conllevará frustración para el cuidador
- 5) dejarle hacer lo que quiera, indica agotamiento y falta de recursos del cuidador..

Esta encuesta no se puntúa, no hay una sola respuesta correcta, ya que dependen del estado del paciente y del cuidador. Las soluciones no son útiles para todos los cuidadores, pero queríamos ver si el hecho de estar durante un año mandando información y consejos al cuidador, aumentaba el número de respuestas de tipo 2, donde se aplicaban los conocimientos adquiridos y disminuían las de tipo 4.

Antes de iniciar el presente trabajo, la encuesta se testó mediante la contribución de 24 profesionales (geriatras, psiquiatras, enfermería, auxiliares) y 23 familiares de pacientes con demencia que no forman parte del estudio. En el análisis global de las respuestas, los profesionales optaron con mayor frecuencia, por la respuesta 2, que implica unos conocimientos acerca de cómo abordar cada trastorno, mientras que los familiares variaron más en las respuestas (resultados pendientes de publicación).

La diferencia encontrada entre los cuidadores y los profesionales nos reforzó la idea de que ésta podía ser una herramienta para medir el grado de conocimientos de los cuidadores en el cuidado de los pacientes.

La tabla 7, expresa los porcentajes de cada una de las respuestas, en las 10 preguntas, en el grupo de familiares y profesionales. Vemos que la respuesta 2 fue la más frecuente en el grupo de profesionales, mientras que en el grupo de familiares el porcentaje de respuesta 2 y 4 fueron similares.

Tipo de respuestas	Familiares 23	Profesionales 24
1-Autoritaria	10%	6,6%
2-Implicaba aplicar conocimientos sobre el tema	32,8%	70,8%
3-Consulta al médico	10,8%	10%
4-Razono con el paciente	32%	7%
5-Le dejo hacer lo que quiera	7,6%	5%

Tabla 7. Comparación de porcentajes de respuestas a las 10 preguntas de la encuesta Hacude, en el grupo de familiares y profesionales.

Por otra parte, en otro grupo diferente de 37 familiares, se realizó test-retest, pasando la encuesta y volviéndola a pasar al cabo 2 meses y las coincidencias en las respuestas fueron del 62,9%

3.5.6 UTILIZACIÓN DE RECURSOS

- 1) Número de visitas realizadas en la EAIA, tanto de demencias, como de geriatría y neurología, se contabilizaron las visitas programadas y las visitas extras.
- 2) Número de visitas útiles, considerando útiles en las que se había realizado una prescripción farmacológica, una indicación médica, una solicitud de una prueba complementaria, en la que se había resuelto una duda.... Consideramos visita no útil en la que no se registraba ningún tipo de problema, ni se daba una actuación médica.
- 3) Número de visitas realizadas en servicios de urgencias
- 4) Número de visitas realizadas en servicios de urgencias por temas relacionados con la demencia, fundamentalmente por trastornos de conducta
- 5) Número de ingresos hospitalarios en el área de geriatría
- 6) Número de ingresos en la Unidad de Psicogeriatría

3.5.7 EXITUS

Se recogieron los exitus que acontecieron durante el periodo de seguimiento, la causa y si pertenecían al grupo telemático o al grupo control.

3.5.8 INSTITUCIONALIZACIÓN

También se recogió la institucionalización definitiva, en el grupo control, aunque estuvieran institucionalizados se realizó la visita final del estudio, que en algunos casos en vez de ser presencial tuvo que ser en parte telefónica y en parte telemática.

A los pacientes del grupo telemático que fueron institucionalizados durante el seguimiento, se les propuso abandonar el estudio, todos, excepto un cuidador, refirió querer seguir en el programa Tecuide y continuaron respondiendo las encuestas.

3.5.9 FUNCIONAMIENTO DE LA PLATAFORMA

- 1) El grado de aceptación y opinión que tenían los cuidadores, sobre el uso de la telemedicina como herramienta de control de la enfermedad y si esta opinión se modifica con el uso de la herramienta, se recogió a los tres meses de haber iniciado el estudio y al final en el grupo telemático a través de la encuesta SUS.

La encuesta SUS (anexo 13) es una escala de uso del sistema telemático que proporciona una solución rápida y fiable para la medición de la usabilidad.

Consiste en un cuestionario de 10 ítems con 5 posibles respuestas que van desde muy de acuerdo a totalmente en desacuerdo. Creado por John Brooke en 1986, permite evaluar una amplia variedad de productos y servicios, incluidos hardware.

2) También se recogían el número de mails recibidos en la plataforma y los contestados

3) Y la adherencia a la plataforma

Consideramos:

- Buenos cumplidores a los que respondían al 100% de las encuestas mensualmente.
- Malos cumplidores a los que no respondían nunca las encuestas, utilizando solo la vía de mails y con los que se contactó, refirieron seguir interesados en mantenerse en el estudio
- Cumplidores irregulares a los que respondían de vez en cuando.

3.5.10 ABANDONOS DEL ESTUDIO

Se recogieron los abandonos en ambos grupos del estudio y el motivo.

3.6 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El análisis estadístico se realizó con el programa estadístico IBM SPSS Statistics versión 26. La descripción de la muestra del estudio se realizó con porcentajes para las variables categóricas, medias y desviaciones estándar, o medianas y valores mínimo y máximo, para las variables continuas.

Se realizó una comparación inicial de los grupos de estudio (control y telemático), para comprobar la homogeneidad basal de ambos grupos. Para eso se utilizó el test de Chi-cuadrado, en las variables categóricas y la t de Student (o la U de Mann-Whitney como alternativa no paramétrica), para las variables continuas. Aplicando los tests anteriormente especificados, se compararon los dos grupos en el seguimiento a un año.

Para efectuar comparaciones intragrupo, se utilizaron técnicas de análisis de datos apareados, test de McNemar para las variables categóricas y t de Student para datos apareados (o test de Wilcoxon como alternativa no paramétrica), para las continuas.

4-RESULTADOS

Los resultados se han estructurado de la siguiente manera :

- 1- Descripción del grupo total de pacientes/cuidadores al inicio del estudio.
- 2- Comparación al inicio del estudio del grupo control y el telemático.
- 3- Descripción del grupo total de pacientes/cuidadores al finalizar el estudio.
- 4- Comparación de ambos grupos al finalizar el estudio, tras un año de seguimiento.

4.1. DESCRIPCIÓN DEL GRUPO TOTAL DE PACIENTES/CUIDADORES AL INICIO DEL ESTUDIO.

4.1.1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

4.1.1.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PACIENTE

La mayor parte de los pacientes procedían de consultas, la edad media fue de 87 años, había un porcentaje más elevado de mujeres (tabla 8), la mayoría no tenían estudios, había un alto porcentaje que vivían solos y eran muy pocos los que realizaban ejercicio físico diario y terapias no farmacológicas.

Procedencia		BBA	
Consultas	125 (84,5%)	de acceso al domicilio	47 (31,8%)
Ingreso	23 (15,5%)	intradomiciliarias	28 (18,9%)
Edad media	87,1 ± 5	Contacto previo con T.S.	115 (77,7%)
Mínima - máxima	(72-98)		
Genero		¿Se ha tramitado LAPAD?	109 (73,6%)
Varones	49 (33,1%)		
Mujeres	99 (66,9%)		
Convivencia		Grado de LAPAD	
Solo	30 (20,3%)	No tiene grado	29 (19,6%)
Con pareja	46 (31,1%)	Grado I	34 (23,0%)
Con hijos	47 (31,8%)	Grado II- III	45 (30,4%)
Con cuidador u otro familiar	25 (16,9 %)	Pendiente de grado	40 (27%)
Nivel de estudios del paciente		Terapia no farmacológica	6 (4,1%)
Sin estudios	19 (12,8%)	Actividad física	3 (8,8%)
Sin estudios, pero sabe leer	75 (50,7%)		
Primarios, secundarios			
o superiores	54 (36,5%)		

Tabla 8. Datos demográficos de los 148 pacientes recogidos al inicio del estudio

4.1.1.2 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR

En cuanto a los cuidadores (tabla 9), la mayoría eran mujeres, hijas del paciente, con una edad media de 58 años, con nivel de estudios medios, laboralmente activas, que no convivían con el paciente y que no habían realizado cursos de formación en el cuidado de pacientes con demencia.

Edad media	58,6 ±9,7	¿Quién tiene internet?	
Mínima-máxima	(20-87,5)	Hijos	135 (91,2%)
		Otros familiares	13 (8,8%)
Género		¿Con que frecuencia consultan internet?	
Varón	40 (27,0%)	A diario	126 (85,1%)
Mujer	108 (73,0%)	2-3 veces por semana	22 (14,9%)
Nivel de estudios del cuidador		Nivel de estudios de la persona que tiene internet	
Sin estudios o primarios	22 (14,9%)	Primarios	10 (6,8%)
Secundarios	88 (59,5%)	Secundarios	96 (64,9%)
Superiores	38 (25,7%)	Superiores	42 (28,4%)
Relación con el paciente		¿La persona que tiene internet, es el cuidador principal?	
Pareja	12 (8,1%)	Si	130 (87,8%)
Hijos u otro familiar	136 (91,9%)	No	18 (12,2%)
¿Convive el cuidador principal con el paciente?		Años como cuidador	
Si	59 (39,9%)	< 1 año	13 (8,8%)
No	89 (60,1%)	1-2 años	60 (40,5%)
		2-5 años	53 (35,8%)
		>5 años	22 (14,9%)
Situación laboral		¿Ha realizado algún curso de formación ?	
Jubilado	43 (29,1%)	Si	11 (7,5%)
Activo	73 (49,3%)		
En paro o no ha trabajado nunca	32 (21,6%)		

Tabla 9. Datos sociodemográficos de los 148 cuidadores al inicio del estudio

4.1.1.3 ANSIEDAD-DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR

El grado medio de ansiedad del grupo total al inicio del estudio fue de 9, el 57,4% tenían un grado de ansiedad elevado con una puntuación en la escala HDA igual o superior a 8.

En cuanto a depresión la puntuación media fue de 6, con un 25% del grupo que puntuaban 9 o más y por lo tanto presentaban un grado elevado de depresión.

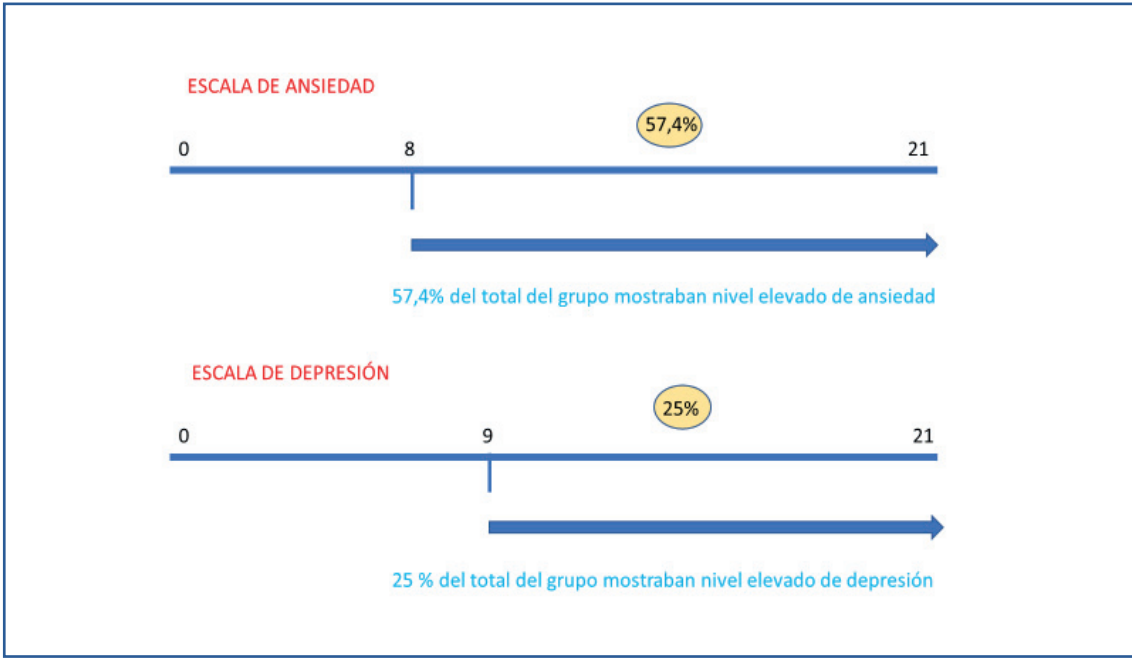


Figura 7. Porcentajes de cuidadores con niveles altos de ansiedad-depresión, al inicio del estudio

Comparamos en el grupo total a los cuidadores según tenían nivel elevado de ansiedad, con los que no lo tenían y lo relacionamos la edad del cuidador, el grado de autonomía del paciente (Barthel), el grado de demencia (GDS), el índice de fragilidad, los años como cuidadores, el nivel de estudios de los cuidadores, la situación laboral, si convivían o no el cuidador con el paciente.

Encontramos diferencia significativa en cuanto a la dependencia, a mayor dependencia, mayor ansiedad, y una tendencia, aunque sin diferencia significativa a menor ansiedad en el grupo de cuidadores que tenían estudios superiores.

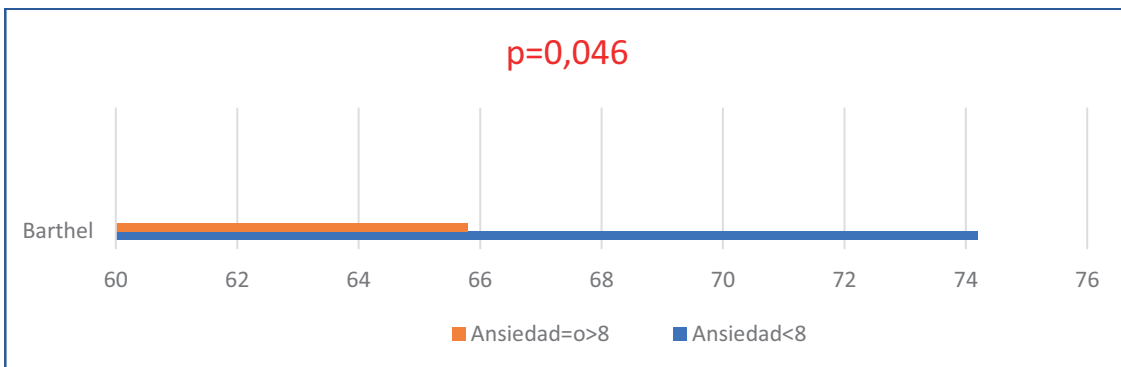


Figura 8. Comparación del grado de ansiedad en los cuidadores con la dependencia del familiar

También comparamos el grupo que presentaba depresión elevada, con el que no la tenía y lo relacionamos con las mismas variables, encontramos que los cuidadores con niveles inferiores de depresión tienen una proporción de estudios superiores significativamente mayor que los cuidadores con niveles más altos de depresión.

Nivel de estudios	Niveles bajos de depresión	Niveles altos de depresión	DS
Sin estudios o estudios primarios	13,6%	18,9%	n.s.
Estudios secundarios	54,5%	73%	n.s.
Estudios superiores	31,8%	8,1%	P=0,017

Tabla 10. Comparación del grado de depresión de los cuidadores con su nivel de estudios

4.1.2. RESULTADOS CLINICOS

4.1.2.1 RESULTADOS DE LA VALORACIÓN GERIATRICA INTEGRAL

Los pacientes eran ligeramente frágiles, según la escala visual de fragilidad de Rockwood (tabla 11), no realizaban actividades instrumentales, tenían una dependencia moderada para realizar actividades básicas, con un deterioro cognitivo moderado, con posible mal nutrición, con trastorno de conducta asociado a la demencia y déficits sensoriales moderados

Índice de fragilidad	4,7 ±1,4 (1-7)	Comer	
		Dependiente o con ayuda	31 (20,9%)
		Autónomo	117 (79,1%)
Barthel	69,5±23,7 (5-100)	Baño	
		Dependiente	118 (79,7%)
		Autónomo	30 (20,3%)
Lawton-Brody	1,2 ±1,9	Aseo	
		Dependiente	74 (50%)
		Autónomo	74 (50%)
GDS	4,6±0,9 (3-7)	Vestido	
		Dependiente o ayuda	102 (68,9%)
		Autónomo	46 (31,1%)
MNA	10,8 ±2	Continencia vesical	
		Incontinencia parcial o total	100 (67,6%)
		Continencia	48 (32,4%)

NPI	5,6 ± 2,7	Continencia anal	
		Incontinencia total o parcial	47 (31,7%)
		Continencia	101 (68,2%)
Visión		WC	
Correcta	24 (33,8%)	Dependiente o con ayuda	69 (46,6%)
Déficit moderado	43 (60,6%)	Autónomo	79 (53,4%)
Déficit severo	4 (5,6%)		
Audición		Trasferencias	
Correcta	64 (43,5%)	Dependiente o con ayuda	59 (39,9%)
Déficit moderado	62 (42,2%)	Autónomo	89 (60,1%)
Déficit severo	21 (14,3%)		
Marcha		Escaleras	
Dependiente o con ayuda	60 (40,5%)	Dependiente o con ayuda	83 (56,0%)
Autónomo	88 (59,5%)	Autónomo	65 (43,9%)

Tabla 11. Datos de la VGI de los 148 pacientes al inicio del estudio

4.1.2.2.RESULTADOS DE TRASTORNOS DE CONDUCTA

Al inicio del estudio en el grupo total de pacientes, el trastorno de conducta más frecuente fue la apatía, seguido de depresión, irritabilidad, ansiedad... (tabla 12)

Ideas delirantes	71 (48,6%)	Apatía/indiferencia	111 (76%)
Alucinaciones	64 (43,8%)	Desinhibición	57 (39%)
Agitación/agresividad	68 (46,6%)	Irritabilidad	84 (57,5%)
Depresión	97 (66,4%)	Conducta motora anómala	63 (43,2%)
Ansiedad	74 (50,7%)	Trastorno del sueño	54 (37%)
Jubilo/euforia	18 (12,3%)	Trastorno alimentario	68 (46,6%)

Tabla 12. Trastornos de conducta en el total del grupo (148 pacientes) al inicio del estudio.

4.1.2.3 RESULTADOS DE COMORBILIDAD

La tabla 13 recoge factores de riesgo vascular, datos analíticos y tipos de demencia del total de pacientes al inicio del estudio. La demencia más frecuente fue la Enfermedad de Alzheimer, seguido de la demencia mixta y del deterioro cognitivo leve.

HTA	106 (71,6%)	Hemoglobina	12,8 ±1,8
DM	35 (23,6%)	Vit B12	315 ± 196
Dislipemia	57 (38,5%)	Acido fólico	21,8 ±12,8
TSH	2,3 ±3,3	Linfocitos totales	1,8 ± 1,2
Proteínas totales	66,1 ± 6,1	Albúmina	34,2 ± 4,8
Insuficiencia renal		Diagnostico de demencia	
FG>90 o ins renal leve 78 (53,1%)		E. Alzheimer	58 (39,2%)
IR leve-moderada 34 (23,1%)		D. vascular	16 (10,8%)
IR moderada-severa o severa 29 (19,7%)		D. mixta	48 (32,4%)
		Deterioro cognitivo leve	18 (12,2%)
		Otras demencias	8 (5,4%)

Tabla 13. Datos de comorbilidad del total de pacientes al inicio del estudio

4.1.2.4 RESULTADOS DE FARMACOS

La media del consumo de fármacos en el grupo total fue de 8, con una variabilidad de 0 a 15 fármacos, el consumo más frecuente fue de antidepresivos, seguido de antihipertensivos, analgésicos y neurolépticos (tabla 14)

Número	8 ±3,3 (0-15)	Diuréticos	60(40,5%)
Neurolépticos	74 (50%)	Antihipertensivos	93 (62,8%)
Benzodiacepinas	39 (26,4%)	Antiarrítmicos	26 (17,6%)
Antidepresivos	93 (62,8%)	Hipoglucemiantes	28 (18,9%)
IChE	53 (35,8%)	Antiagregante/anticoagulante	65 (43,9%)
Antiepilépticos	10 (6,9%)	Analgésicos	84 (56,8%)

Tabla 14. Consumo de fármacos en el total de pacientes al inicio del estudio

4.1.3 GRADO DE CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR EN EL CUIDADO DEL PACIENTE

El grado de conocimientos del cuidador de cómo abordar distintas situaciones disruptivas, lo describimos, según las respuestas a cada una de las 10 preguntas de la encuesta Hacude. Ninguna respuesta es la correcta, puede variar en función del estado del paciente y del cuidador, pero en general la respuesta 2 mostraba conocimientos por parte del cuidador, sobre un determinado tema y la respuesta 4 es la que se desaconseja, ya que implica razonar con el paciente en una situación disruptiva, lo que le puede llevar a la frustración y acelerar la claudicación

¿Qué hace el cuidador ante las distintas situaciones disruptivas expresadas en las 10 preguntas de la encuesta Hacude?
1- Respuesta impositiva del cuidador
2- Respuesta que implica la aplicación de conocimientos en un determinado tema
3- Consulta con el médico
4- Razona con el paciente sobre su actitud
5- El cuidador le deja al paciente que haga lo que quiera

Tabla 15. Respuestas a las preguntas de la encuesta Hacude

La figura 9 muestra el porcentaje de respuesta 2 (uso de conocimientos adquiridos en un determinado tema) y de respuesta 4 (razonar con el paciente) en las 10 preguntas de la encuesta Hacude (anexo 12) al inicio del estudio, de los 148 cuidadores.

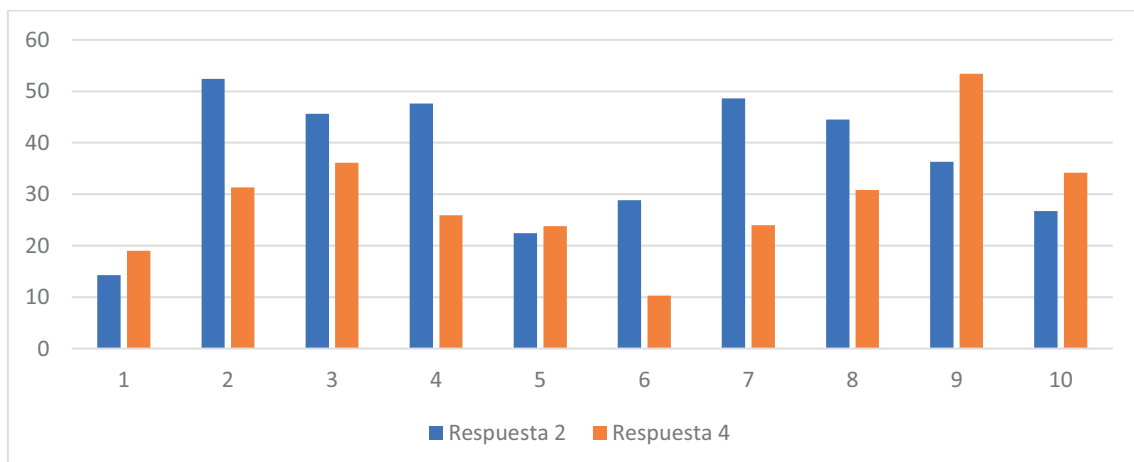


Figura 9. Resultados de la encuesta Hacude al inicio del estudio en los 148 cuidadores.

4.1.4. SATISFACCIÓN

El grado de satisfacción con el sistema sanitario en general, con respecto al control de su familiar dio una media de $74 \pm 19,4$ (0-100), en el total de cuidadores al inicio del estudio.

4.2. COMPARACIÓN BASAL DE AMBOS GRUPOS

4.2.1. COMPARACIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

4.2.1.1 COMPARACIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PACIENTE

En la comparación (tabla 16) de los datos sociodemográficos en ambos grupos de pacientes, controles y telemáticos, al inicio del estudio, se obtiene una diferencia estadísticamente significativa en cuanto a la procedencia, siendo la de ingreso hospitalario más frecuente en el grupo telemático, que en el control. Aunque sin DS, destaca que los pacientes del grupo telemático realizaban con menor frecuencia ejercicio físico diario y terapias no farmacológicas

Variables sociodemográficas del paciente	Grupo Control 72	Grupo Telemático 76	DS
Procedencia			P=0,001
Consultas	68 (94,4%)	57 (75%)	
Ingreso	4 (5,6%)	19 (25%)	
Edad media del paciente	86,6 (+/- 5,2)	87,7 (+/-4,9)	P=0,327
Mínima-máxima	(72-97)	(73-98)	
Genero			P=0,685
Varones	25 (34,7%)	24 (31,6%)	
Mujeres	47 (65,3%)	52 (68,4%)	
Convivencia			P=0,351
Solo	18 (25%)	12 (15,8%)	
Con pareja	20 (27,8%)	26 (34,2%)	
Con hijos	20 (27,8%)	27 (35,5)	
Con cuidador u otro familiar	14 (19,4%)	11(14,5%)	
Nivel de estudios del paciente			P=0,827
Sin estudios	8 (11,1%)	11 (14,5%)	
Sin estudios, pero sabe leer	37 (51,4%)	38 (50%)	
Prima, secundarios o superiores	27 (37,5%)	27 (35,5%)	
BBAA de acceso al domicilio	25 (34,7%)	22 (28,9%)	P=0,451
BBAA intradomicilio	18 (25,0%)	10 (13,2%)	P=0,066
Contacto previo con T.S.	56 (77,8%)	59 (77,6%)	P=0,983
Tramitación de LAPAD	52 (72,2%)	57 (75,0%)	P=0,701
Grado de LAPAD			P=0,160
No tiene grado	14 (19,2%)	15 (19,7%)	

I	22 (30,6%)	12 (15,8%)	
II- III	20 (27,8%)	25 (32,9%)	
Pendiente de grado	16 (22,2%)	24 (31,6%)	
Terapia no farmacológica	5 (6,9%)	1 (1,3%)	P=0,111
Actividad física diaria	9 (12,5%)	4 (5,3%)	P=0,126

Tabla 16. Comparación de datos sociodemográficos en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio.

4.2.1.2 COMPARACIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR

En la comparación de datos sociodemográficos de ambos grupos de cuidadores (tabla 17) al inicio del estudio, encontramos con diferencia estadísticamente significativa que el grupo telemático había realizado con más frecuencia cursos de formación que el grupo control. Sin DS observamos mayor nivel de ansiedad-depresión en el grupo control que en el telemático.

Variables sociodemográficas del cuidador	Grupo Control	Grupo Telemático	DS
Edad media mínima-máxima	59,3 ±9,2 (43,6-87,4)	57,9 ±10,2 (20-87,5)	P=0,552
Género Varón Mujer	20 (27,8%) 52 (72,2%)	20 (26,3%) 56 (73,7 %)	P=0,841
Nivel de estudios del cuidador Sin estudios o primarios Secundarios Superiores	12 (16,7%) 42 (58,3%) 18 (25%)	10 (13,2%) 46 (60,5%) 20 (26,3%)	P=0,835
Relación con el paciente Pareja Hijos u otro familiar	5 (6,9%) 67 (93,1%)	7 (9,2%) 69 (90,8%)	P=0,614
¿Convive el cuidador principal con el paciente? Si No	25 (34,7%) 47 (65,3%)	34 (44,7%) 42 (55,3%)	P=0,214
Situación laboral Jubilado Activo En paro o no ha trabajado nunca	21(29,2%) 34 (47,2%) 17 (23,6%)	22 (28,9%) 39 (51,3%) 15 (19,7%)	P=0,826

Años como cuidador			
< 1 año	7 (9,7%)	6 (7,9%)	P=0,752
1-2 años	26 (36,1%)	34 (44,7%)	
2-5 años	28 (38,9%)	25 (32,9%)	
>5 años	11 (15,3%)	11 (14,5%)	
¿Quién tiene internet?			
Hijos	65 (90,3%)	70 (92,1%)	P=0,695
Otros familiares	7 (9,7%)	6 (7,9%)	
¿Con que frecuencia consultan internet?			
A diario	64 (88,9%)	62 (81,6%)	P=0,211
2-3 veces por semana	8 (11,1%)	14 (18,4%)	
¿La persona que tiene internet, es el cuidador principal?			
Si	61 (84,7%)	69 (90,8%)	P=0,259
No	11 (15,3%)	7 (9,2%)	
Nivel de estudios de la persona que tiene internet			
Primarios	4 (5,6%)	6 (7,9%)	
Secundarios	47 (65,3%)	49 (64,5%)	
Superiores	21 (29,2%)	22 (27,6%)	
Escala HDA			
Ansiedad media	9,4 (0-20)	8,9 (1-19)	P=0,385
Ansiedad=>8	47 (65,3%)	38 (50,7%)	P=0,073
Depresión media	6,3 (0-21)	5,8 (0-15)	P=0,790
Depresión =>9	19 (26,4%)	18 (24%)	P=0,739
¿Ha realizado algún curso de formación ?			
	2 (2,8%)	9 (12%)	P=0,034

Tabla 17. Comparación de datos sociodemográficos de ambos grupos de cuidadores al inicio del estudio

4.2.2- RESULTADOS CLÍNICOS BASALES EN AMBOS GRUPOS

4.2.2.1 COMPARACIÓN DE VARIABLES DE LA EVALUACIÓN GERIÁTRICA INTEGRAL

Sin DS el grupo telemático era algo más frágil, con mayor grado de dependencia y con más trastornos de conducta, si había diferencia estadísticamente significativa en cuanto al estado nutricional, siendo peor el del grupo telemático

Variables de VGI	Grupo Control	Grupo Telemático	DS
Índice de fragilidad	4,5 ± 1,4 (1-7)	4,8 ± 1,3 (3-7)	P=0,124
Índice de Barthel	72,2 ±22,8 (15-100)	67 ±24,4 (5-100)	P=0,118
Lawton-Brody	1,4 ±2	0,9± 1,7	P=0,156
GDS	4,5 ± 0,9 (3-7)	4,7 ± 0,8 (3-6)	P=0,091
MNA	11,2 ± 1,7	10,4 ± 2,2	P=0,029
NPI	5,3 ± 2,8	6 ±2,5	P=0,154
Visión			
Correcta	25 (33,8%)	26 (34,7%)	P=0,670
Déficit moderado	43 (60,6%)	42 (56,0%)	
Déficit severo	4 (5,6%)	7 (9,3%)	
Audición			
Correcta	35 (49,3%)	29 (38,2%)	P=0,358
Déficit moderado	26 (36,6%)	36 (47,4%)	
Déficit severo	10 (14,1%)	11 (14,5%)	

Tabla 18. Comparación de variables de la Valoración Geriátrica Integral en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio

Al desglosar (tabla 19) las actividades de la vida diaria en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio, en cada una de ellas la dependencia es mayor en el grupo telemático que en el control, encontrándose una diferencia casi significativa en las transferencias.

Actividades básicas de la vida diaria	Control	Telemático	DS
Comer			
Dependiente o con ayuda	11 (15,3%)	20 (26,3%)	P=0,099
Autónomo	61 (84,7%)	56 (73,7%)	
Baño			P=0,164
Dependiente	54 (75%)	64 (84,2%)	
Autónomo	18 (25%)	12 (15,8%)	
Aseo			P=0,324
Dependiente	33 (45,8%)	41 (53,9%)	
Autónomo	39 (54,2%)	35 (46,1%)	

Vestido			P=0,542
Dependiente o ayuda	67 (65,3%)	55 (72,4%)	
Autónomo	25 (34,7%)	21 (27,6%)	
Continencia vesical			P=0,589
Incontinencia parcial o total	50 (69,4%)	50 (65,8%)	
Continencia	22 (30,6%)	26 (34,2%)	
Continencia anal			P=0,393
Incontinencia total o parcial	19 (26,4%)	28 (36,8%)	
Continencia	53 (73,6%)	48 (63,2%)	
WC			P=0,695
Dependiente o con ayuda	31 (43,0%)	38 (50%)	
Autónomo	41 (56,9%)	38 (50%)	
Trasferencias			P=0,055
Dependiente o con ayuda	23 (31,9%)	36 (47,4%)	
Autónomo	49 (68,1%)	40 (52,6%)	
Marcha			P=0,161
Dependiente o con ayuda	25 (34,7%)	35 (46,1%)	
Autónomo	47 (65,3%)	41 (53,9%)	
Escaleras			P=0,171
Dependiente o con ayuda	37 (51,4%)	46 (60,6%)	
Autónomo	35 (48,6%)	30 (39,5%)	

Tabla 19. Desglose de las diferentes actividades de la vida diaria en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio

4.2.2.2. COMPARACIÓN DE TRASTORNOS DE CONDUCTA

Al comparar cada uno de los trastornos de conducta recogidos por la escala NPI, en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio, vemos (figura 10) que en el grupo telemático son más frecuentes los síntomas positivos (delirio, alucinaciones, agresividad), encontrando DS ($p=0,002$) en las alucinaciones, también en este grupo eran más frecuentes los trastornos del sueño y los

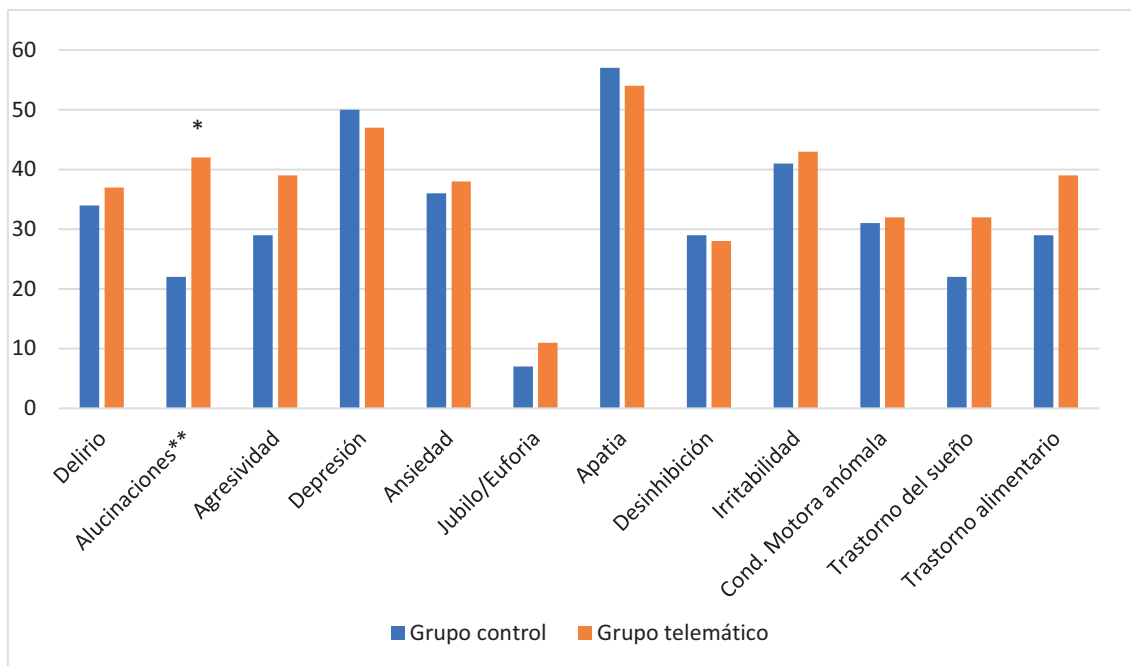


Figura 10. Comparación de porcentajes SPCD en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio. El * implica diferencia significativa entre el porcentaje de presentación de alucinaciones entre el grupo control y el telemático.

4.2.2.3 COMPARACIÓN DE VARIABLES DE COMORBILIDAD

La tabla 20 expresa la comparación de variables de comorbilidad y variables analíticas en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio. En el grupo control, sin DS, encontramos mayor proporción de pacientes hipertensos y en el grupo telemático las proteínas y la albúmina algo más bajas.

Variables de comorbilidad	Grupo Control	Grupo Telemático	DS
HTA	56 (77,8%)	50 (65,8%)	P=0,106
DM	17 (23,6%)	18 (23,7%)	P=0,992
Dislipemia	29 (40,3%)	28 (36,8%)	P=0,668
Insuficiencia renal			
FG>90 o insuficiencia renal leve	40(55,6%)	38 (50,6%)	P=0,616
IR leve-moderada	14 (19,4%)	20 (26,7%)	
IR moderada-severa o severa	14 (19,4%)	15 (20%)	
Hemoglobina	12,7 ± 1,6	12,8 ± 1,9	P=0,864
Vitamina B12	316,7 ± 226,4	315,3 ± 164,3	P=0,569
Acido fólico	20,7 ± 13,5	23 ± 12,4	P=0,189

TSH	2 ± 1,3	2,4 ± 4,3	P=0,538
Proteínas totales	67± 6,4	65,4 ± 5,9	P=0,236
Albúmina	34,9 ± 4,7	33,8 ± 4,9	P=0,416
Linfocitos totales	1,8 ± 1,5	1,8 ± 0,8	P=0,750

Tabla 20. Comparación de comorbilidad en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio

En cuanto al tipo de demencia (tabla 21), destaca un porcentaje más elevado de deterioro cognitivo leve en el grupo control y un porcentaje mayor de demencia vascular en el grupo telemático.

Diagnóstico de demencia	Grupo control	Grupo telemático	DS
E. Alzheimer	29 (40,3%)	29 (38,2%)	ns
D. vascular	5 (6,9%)	11 (14,5%)	ns
D. mixta	23 (31,9%)	25 (32,9%)	ns
Deterioro cognitivo leve	12 (16,7%)	6 (7,9%)	ns
Otras demencias	3 (4,2%)	5 (6,6%)	ns

Tabla 21. Comparación del diagnóstico de demencia en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio.

4.2.2.4 COMPARACIÓN BASAL DE FÁRMACOS EN AMBOS GRUPOS

La media del consumo de fármacos al inicio del estudio era más elevada en el grupo telemático (tabla 22), en cambio la frecuencia de polifarmacia (considerada como más de 6 fármacos) era del 66,6% en el grupo control y del 64,4% en el grupo telemático.

Al comparar los distintos grupos de fármacos que se analizaron (figura 11), obtuvimos que el consumo de neurolépticos y benzodiacepinas es superior en el grupo telemático, habiendo DS en el consumo de neurolépticos, también fue más elevado el consumo de analgésicos en este grupo.

En el grupo control el consumo era superior en antihipertensivos, con DS, y en diuréticos.

Fármacos	Grupo control	Grupo Telemático	DS
Media de fármacos	7,8 ± 2,9 (1-15)	8,2 ± 3,6 (0-15)	P=0,385
Neurolépticos	29 (40,3%)	45 (59,2%)	P=0,021
Antihipertensivos	51(70,8%)	42 (55,3%)	P=0,050

Tabla 22. Comparación del consumo de fármacos en ambos grupos al inicio del estudio

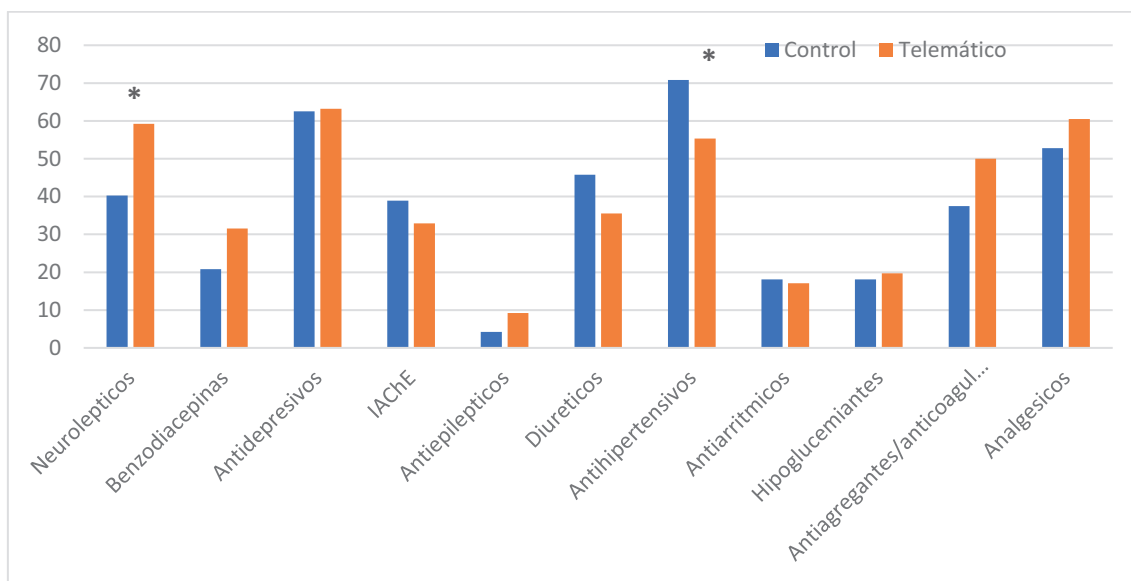


Figura 11. Comparación del consumo de los distintos grupos de fármacos analizados en ambos grupos de pacientes al inicio del estudio. El * indica DS entre las proporciones de consumo entre el grupo telemático y el grupo control.

4.2.3 GRADO DE CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN AMBOS GRUPOS AL INICIO DEL ESTUDIO.

ENCUESTA HACUDE

Al comparar las respuestas de los dos grupos de cuidadores (tabla 23), en la escala Hacude (Habilidades adquiridas por el cuidador), encontramos porcentajes similares de la respuesta 2 (en la que se aplican conocimientos sobre el tema) (anexo 12)

Respuesta 2	Control	Telemático	DS
1	13 (18,1%)	8 (10,7%)	P=0,201
2	36 (50%)	41 (54,7%)	P=0,571
3	34 (47,2%)	33 (44%)	P=0,695
4	33 (45,8%)	37 (49,3%)	P=0,671
5	13 (18,1%)	26 (34,7%)	P=0,211
6	19 (26,8%)	23 (30,7%)	P=0,602
7	32 (45,1%)	39 (52%)	P=0,402

8	30 (42,3%)	35 (46,7%)	P=0,592
9	26 (36,6%)	27 (36%)	P=0,938
10	19 (26,8%)	20 (26,7%)	P=0,990

Tabla 23. Comparación en ambos grupos de cuidadores de porcentajes de respuesta 2 en las diferentes preguntas de la encuesta Hacude

La tabla 24 expresa la comparación de respuesta 4, que implicaba razonar con el paciente, en las distintas preguntas de la encuesta Hacude, en ambos grupos de cuidadores al inicio del estudio, en una de las preguntas encontramos DS, siendo el grupo control el que con mayor frecuencia daba esa respuesta.

Respuesta 4	Control	Telemático	DS
1	13 (18,1%)	15 (20%)	P=0,764
2	23 (31,9%)	23 (30,7%)	P=0,867
3	24 (33,3%)	29 (38,7%)	P=0,501
4	19 (26,4%)	19 (25,3%)	P=0,884
5	15 (20,8%)	20 (26,7)	P=0,406
6	5 (7%)	10 (13,3%)	P=0,211
7	19 (26,8%)	16 (21,3%)	P=0,443
8	28 (39,4%)	17 (22,7%)	P=0,028
9	38 (53,5%)	40 (53,3%)	P=0,982
10	24 (33,8%)	26 (34,7%)	P=0,912

Tabla 24. Comparación en ambos grupos de cuidadores de porcentajes de respuesta 4 en las diferentes preguntas de la encuesta Hacude

4.2.4. SATISFACCIÓN EN AMBOS GRUPOS AL INICIO DEL ESTUDIO

En la comparación del grado de satisfacción en cuanto al control del paciente con demencia los cuidadores del grupo control dieron una mediana de 76,5 \pm 15,6 , con un mínimo de 30 y un máximo de 100, la mediana del grupo telemático fue de 71,6 \pm 22,3 con un mínimo de 0 y un máximo de 100. No hubo DS, pero el grupo control mostraba un nivel más alto de satisfacción, al inicio del estudio.

La figura 12 muestra la comparación en ambos grupos de cuidadores de los distintos valores de satisfacción, en una escala de 0 al 100, los resultados se expresan en números absolutos.

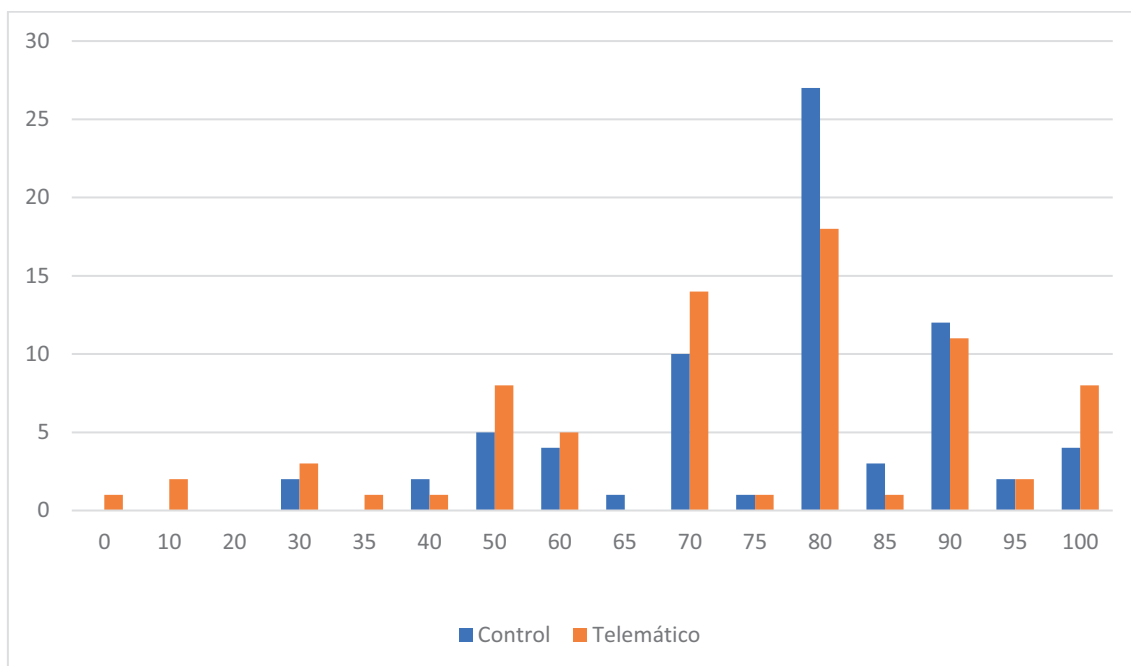


Figura 12. Comparación en números totales del grado de satisfacción en ambos grupos de cuidadores al inicio del estudio.

4.3. DESCRIPCIÓN DEL GRUPO TOTAL DE PACIENTES/CUIDADORES AL FINALIZAR EL ESTUDIO.

4.3.1- RESULTADOS CLÍNICOS DEL PACIENTE

4.3.1.1 VARIABLES DE LA VGI

Al finalizar el estudio, en el grupo global encontramos que el índice de fragilidad no se había modificado (tabla 25), había aumentado discretamente el grado de dependencia, el grado de deterioro cognitivo y habían disminuido los trastornos de conducta.

A destacar la resolución de los expedientes que estaban pendientes de grado al inicio del estudio, con diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,0001$) entre los pacientes pendientes de grado al inicio y al final del estudio.

También destaca el aumento de pacientes que realizaba ejercicio físico y terapias no farmacológicas en relación con el inicio del estudio.

Grado de LAPAD			
No tiene grado	24 (21,4%)		
Grado I	27 (24,1%)		
Grado II o III	60(53,6%)		
Pendiente de grado	1(0,9%)		
Fragilidad	4,7 ± 1,5	Barthel	62,9 ± 28,7
GDS	5,1 ± 0,8	MNA	10,9 ± 1,8
Numero de fármacos	8,6 ± 3,5	NPI	4,4± 2,6
Tratamiento no farmacológico	27 (24,1%)	Ejercicio físico diario	42 (37,2%)

Tabla 25. Resultados globales en el grupo de pacientes al finalizar el estudio

4.3.1.2 TRASTORNOS DE CONDUCTA

Todos los tipos de trastornos de conducta han disminuido al finalizar el estudio (tabla 26)

Trastornos de conducta			
Ideas delirantes	47 (43,5 %)	Apatía/indiferencia	73 (67 %)
Alucinaciones	35 (32,4%)	Desinhibición	20 (18,5%)
Agitación/agresividad	42 (38,9%)	Irritabilidad	55 (50,9 %)
Depresión	65 (59,6 %)	Conducta motora anómala	23 (21,1 %)
Ansiedad	48 (44,4 %)	Trastorno del sueño	33 (30,3 %)
Jubilo/euforia	5 (4,6 %)	Trastorno alimentario	31 (28,4 %)

Tabla 26. Porcentajes de SPCD en el grupo total de pacientes al finalizar el estudio

4.3.1.3 CONSUMO DE FARMACOS

Al finalizar el estudio el consumo medio de fármacos ha aumentado discretamente, no encontramos diferencias significativas, pero hubo un aumento del consumo de antidepresivos, IAChE, antihipertensivos y analgésicos (tabla 27) .

Fármacos (media 8,6)	Benzodiacepinas 32 (26,9%)
Antidepresivos 81 (68,1%)	Neurolépticos 64 (53,8%)
Antiepilépticos 9 (7,6%)	IAChE 50 (42%)
Antihipertensivos 75 (63%)	Diuréticos 49 (41,2%)
Hipoglucemiantes 24 (20,2%)	Antiarrítmicos 27 (22,7%)
Analgésicos 72 (60,5%)	Antiagregantes-descoagulantes 52 (43,7%)

Tabla 27. Consumo de fármacos en el grupo total de pacientes al finalizar el estudio

4.3.2 RESULTADOS DEL CUIDADOR

Los resultados evaluados en el cuidador al finalizar el estudio fueron:

- Ansiedad-depresión
- Si se había dado un cambio de cuidador
- Si se habían realizado cursos de formación en el periodo de seguimiento
- El grado de satisfacción

El porcentaje de cuidadores con niveles altos de ansiedad había disminuido(tabla 28) al finalizar el estudio y había aumentado el porcentaje de cuidadores que habían realizado cursos de formación durante el año de seguimiento.

También vemos el porcentaje de casos en los que se dio cambio de cuidador y el porcentaje de cuidadores que habían realizado cursos de formación durante el seguimiento.

La satisfacción del grupo total de cuidadores al finalizar el estudio había aumentado a $79,4 \pm 20,1$

Ansiedad	$8,7 \pm 4,6$	Depresión	$6,4 \pm 4,3$
Ansiedad=> 8	55 (52,4%)	Depresión=> 9	27 (25,7%)
Cambio de cuidador	25 (18,7%)	Cursos de formación	16 (14%)

Tabla 28. Resultados de ansiedad-depresión, cambio de cuidador y cursos de formación en el total de cuidadores al finalizar el estudio.

4.4 COMPARACIÓN DE AMBOS GRUPOS DE PACIENTES/CUIDADORES AL AÑO

4.4.1 COMPARACIÓN DE VARIABLES DEL PACIENTE

4.4.1.1 VGI

Al comparar las variables de la VGI en ambos grupos al finalizar el estudio(tabla 29), vemos que desaparecen las diferencias que había al principio, siendo los dos grupos similares, incluso en la puntuación del MNA.

Variables de VGI	Grupo Control	Grupo Telemático	DS
Indice de fragilidad	$4,7 \pm 1,5$	$4,7 \pm 1,5$	P= 0,855
Indice de Barthel	$62,6 \pm 29,3$	$63,2 \pm 28,2$	P=0,930
GDS	$5,1 \pm 0,8$	$5 \pm 0,7$	P=0,541
MNA	$10,9 \pm 1,6$	$10,9 \pm 2$	P=0,802
NPI	$4,5 \pm 2,5$	$4,3 \pm 2,8$	P=0,702

Tabla 29. Comparación en ambos grupos al finalizar el estudio de datos de la VGI

Llama la atención, tal como se ha comentado anteriormente, la disminución de pacientes pendientes de grado de dependencia(tabla 30), pero sin DS entre ambos grupos. Así mismo a pesar de no encontrar DS en ambos grupos al finalizar el estudio, el grupo telemático realizaba con más frecuencia ejercicio físico y terapias no farmacológicas.

Al comparar el ejercicio físico al inicio y al final del estudio en el grupo telemático, si encontramos DS ($p < 0,001$)

VARIABLES DEL PACIENTE	GRUPO CONTROL	GRUPO TELEMÁTICO	DS
Grado de LAPAD			
No tiene grado	13 (21,7%)	11 (21,2%)	P=0,571
I	12 (20%)	15 (28,8%)	
II- III	34 (56,7%)	26 (50%)	
Pendiente de grado	1 (1,7%)	0	
Terapia no farmacológica	11 (18,6%)	16 (30,2%)	P=0,154
Actividad física diaria	19 (31,7%)	23 (43,4%)	P=0,198

Tabla 30. Comparación en ambos grupos de pacientes al finalizar el estudio del grado que tenían en la ley de dependencia, y del porcentaje de pacientes que realizaban ejercicio físico

4.4.1.2 COMPARACIÓN DE TRASTORNOS DE CONDUCTA

La Figura 13 compara los porcentajes de los distintos trastornos de conducta recogidos en el NPI al finalizar el estudio. Desaparece la DS que existía al inicio del estudio en cuanto a alucinaciones, que incluso son inferiores en el grupo telemático.

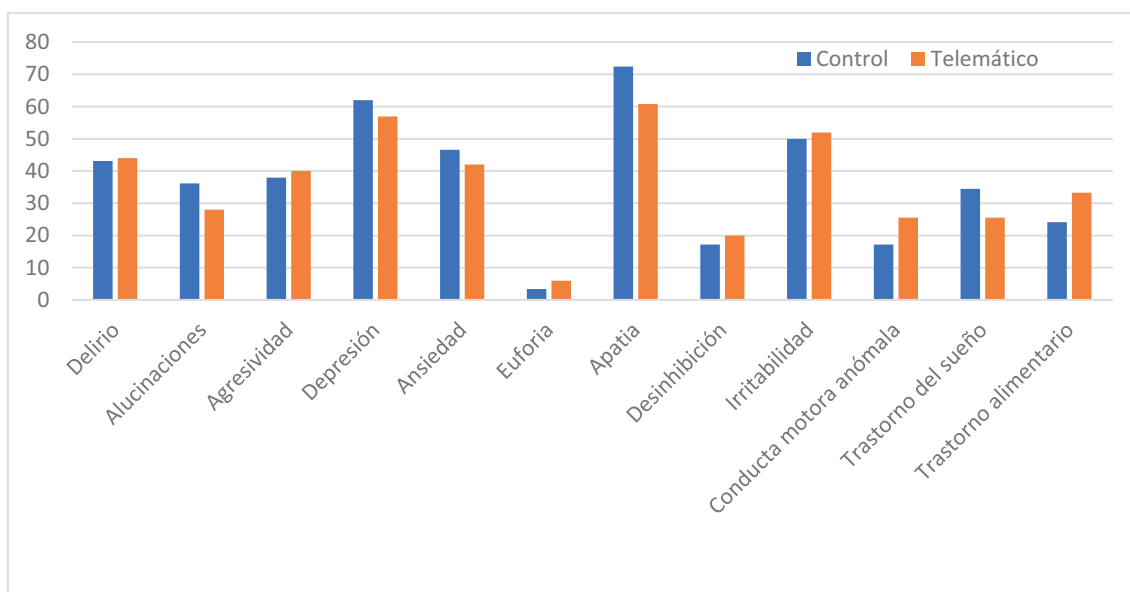


Figura 13. Comparación de SPCD en ambos grupos al finalizar el estudio

4.4.1.3 COMPARACIÓN DE CONSUMO DE FÁRMACOS

Al finalizar el año de seguimiento el porcentaje de pacientes con polifarmacia (más de 6 fármacos) era del 73,8% en el grupo control (había aumentado un 7,2%) y del 65,4% en el grupo telemático (el aumento era del 1%).

La tabla 31 refleja la comparación del consumo de fármacos en ambos grupos al finalizar el estudio, siendo superior en el grupo control.

En el grupo de antihipertensivos ($p=0,031$) y analgésicos ($p=0,047$), encontramos DS, siendo el consumo más elevado en el grupo control. En la figura 14 podemos ver el consumo de los distintos grupos de fármacos en ambos grupos.

Fármacos	Grupo control	Grupo Telemático	DS
Número	8,8 ± 3,2	8,3 ± 3,7	P=0,480
Neurolépticos	35 (54,7%)	29 (52,7%)	P=0,831
Benzodiacepinas	18 (28,1%)	14 (25,5%)	P=0,743
Antidepresivos	45 (70,3%)	36 (65,5%)	P=0,571
IChE	30 (46,9%)	20 (36,4%)	P=0,247
Antiepilépticos	2 (3,1%)	7 (12,7%)	P=0,079
Diuréticos	29 (45,3%)	20 (36,4%)	P=0,323
Antihipertensivos	46 (71,9%)	29 (52,7%)	P=0,031
Antiarrítmicos	15 (23,4%)	12 (21,8%)	P=0,833
Hipoglucemiantes	12 (18,8%)	12 (21,8%)	P=0,678
Antiagre/anticoag	26 (40,6%)	26 (47,3%)	P=0,466
Analgésicos	44 (68,8%)	28 (50,9%)	P=0,047

Tabla 31. Comparación del consumo de fármacos en ambos grupos al finalizar el estudio

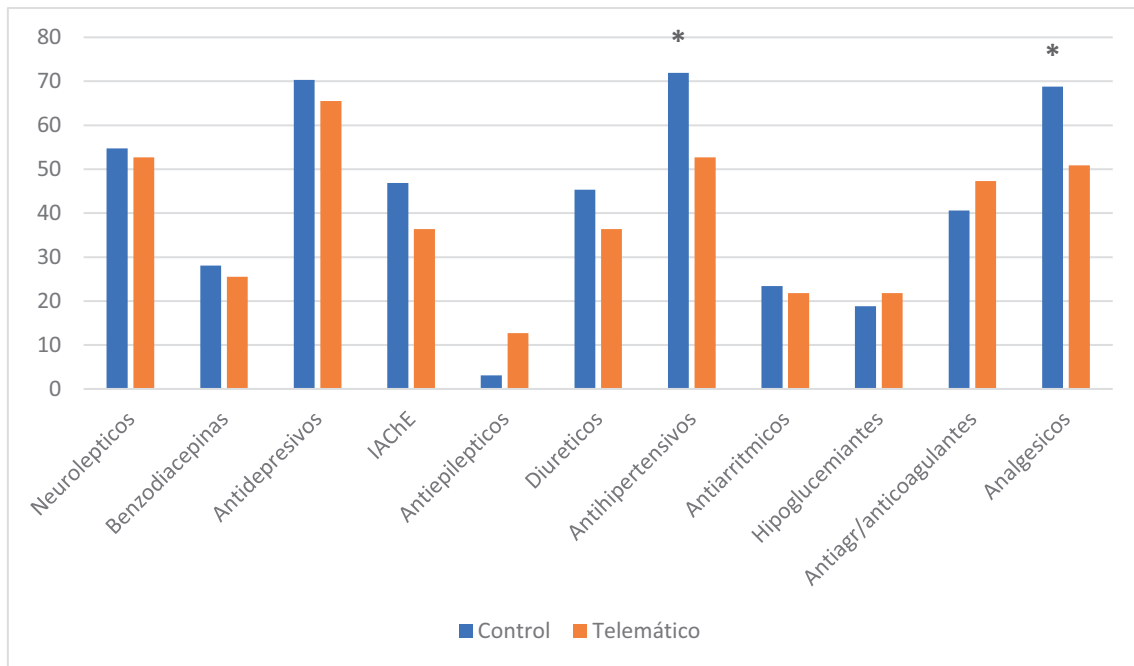


Figura 14. Comparación del consumo de los distintos tipos de fármacos en ambos grupos de pacientes al finalizar el estudio. El * significa DS entre el consumo de antihipertensivos y de analgésicos entre el grupo control y el telemático.

El porcentaje significativamente superior en el uso de neurolepticos, en el grupo telemático que existía al inicio ha desaparecido, por una disminución del uso en el grupo telemático y un aumento en el grupo control.

Al comparar el uso de neurolepticos en ambos grupos al inicio y al final del estudio, vemos que la diferencia es significativa en el grupo control $p=0,039$

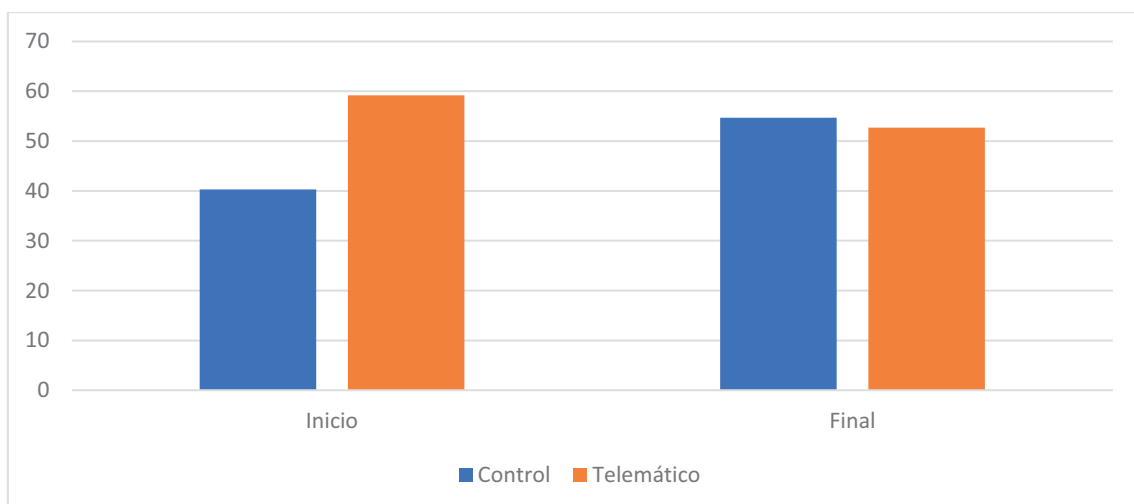


Tabla 32. Comparación del porcentaje de pacientes que consumían neurolepticos en ambos grupos al inicio y al final de estudio.

4.4.1.4 EXITUS

En la tabla 33 vemos el porcentaje de mortalidad del grupo total de pacientes, que fue de un 17,6% y las causas de muerte tras revisar la historia clínica y la historia compartida de Catalunya.

Exitus		26 (17,6%)	
Causa desconocida	5	Broncoaspiración	5
Insuficiencia Cardiaca Congestiva	5	Covid	4
Bloqueo cardiaco	1	Deshidratación	1
Fractura de fémur	1	Infarto Agudo de Miocardio	1
Insuficiencia respiratoria	1	Isquemia Extremidades Inferiores	1
Neumonía	1		

Tabla 33. Porcentaje de exitus y causas de mortalidad

En la comparación del grupo de exitus, con el resto de pacientes supervivientes, encontramos porcentajes significativamente diferentes en cuanto a nutrición (MNA), dependencia (Barthel), grado de demencia (GDS), fragilidad, y número de fármacos.

Variables recogidas al inicio del estudio	Supervivientes	Exitus	DS
Edad	86,9 años	88,1años	P=0,174
MNA	11,1	9,6	P<0,001
Barthel	71,7	58,2	P=0,008
GDS	4,5	5,4	P<0,001
Indice de fragilidad	4,5	5,2	P=0,039
Número de fármacos	7,7	9,7	P=0,003
Procedencia de consultas	103	20	
Procedencia de ingreso	16	6	P=0,220

Tabla 34. Comparación del grupo de pacientes que fallecieron durante el estudio y los que sobrevivieron.

El porcentaje de exitus (tabla 35) acontecidos durante el periodo de estudio fue superior en el grupo telemático.

Exitus	Control	Telemático	
	10 (14,3%)	16 (21,6%)	P=0,284

Tabla 35. Comparación de porcentaje de exitus en ambos grupos.

4.4.1.5 INSTITUCIONALIZACIÓN

La institucionalización definitiva (tabla 36) que se dio durante el año de seguimiento fue más elevado en el grupo control que en el telemático

Institucionalización	Control	Telemático	DS
	14 (19,4%)	8 (10,5%)	P=0,1275

Tabla 36. Comparación de institucionalización definitiva en ambos grupos durante el periodo de seguimiento

4.4.2 COMPARACIÓN DE AMBOS GRUPOS DE CUIDADORES AL AÑO

4.4.2.1 ANSIEDAD-DEPRESIÓN EN CUIDADORES

Al finalizar el año de seguimiento el porcentaje de cuidadores con niveles elevados de ansiedad y depresión eran algo superiores en el grupo control que, en el telemático, aunque la diferencia no fue estadísticamente significativa (tabla 37). Estos resultados no muestran gran diferencia con los del inicio. Durante este año hubo cambio de cuidador (claudicación, defunción, institucionalización) en 11 pacientes (17,5%) del grupo control y en 14 (19,7%) del telemático.

Escala HDA	Grupo Control	Grupo Telemático	DS
Ansiedad	8,9± 4,6 (2-20)	8,4 ± 4,7 (1-20)	P=0,678
Ansiedad=> 8	30 (53,6%)	25 (51%)	P=0,794
Depresión	6,4 ± 4,6 (0-21)	6,4 ± 4 (0-18)	P=0,908
Depresión=> 9	16 (28,6%)	11 (22,4%)	P=0,474

Tabla 37. Comparación en ambos grupos de cuidadores al finalizar el estudio de ansiedad-depresión.

4.4.2.2 RESULTADOS EN LA FORMACIÓN DE CUIDADORES.

Durante el año de seguimiento 5 cuidadores (8,3%) del grupo control realizaron cursos de formación para cuidadores, y 11 cuidadores(20,4%) del grupo telemático. En cuanto a la encuesta Hacude de habilidades adquiridas por el cuidador del paciente con demencia, en la figura 15 vemos los porcentajes de cuidadores de ambos grupos que utilizaron la respuesta 2 en cada una de las 10 preguntas de la encuesta al finalizar el estudio. Los porcentajes de esta respuesta, que conlleva conocimientos sobre un determinado tema, son en general más elevados en el grupo telemático

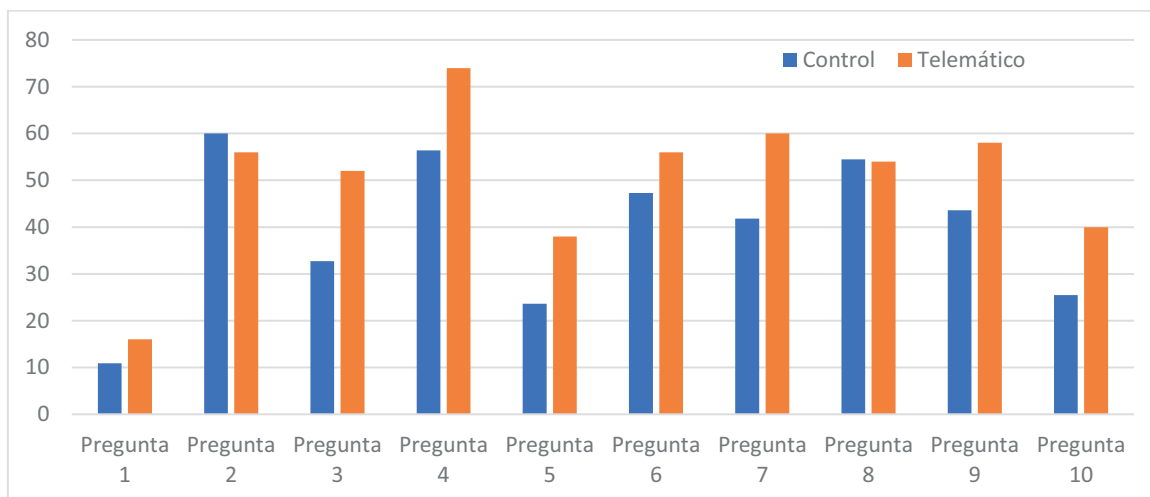


Figura 15. Porcentajes de respuesta 2 en las preguntas de la encuesta Hacude, en ambos grupos de cuidadores al finalizar el estudio.

La figura 16 expresa los porcentajes de respuesta 4 , que implicaba razonar con el paciente, a las preguntas de la encuesta Hacude, por ambos grupos de cuidadores al finalizar el estudio.

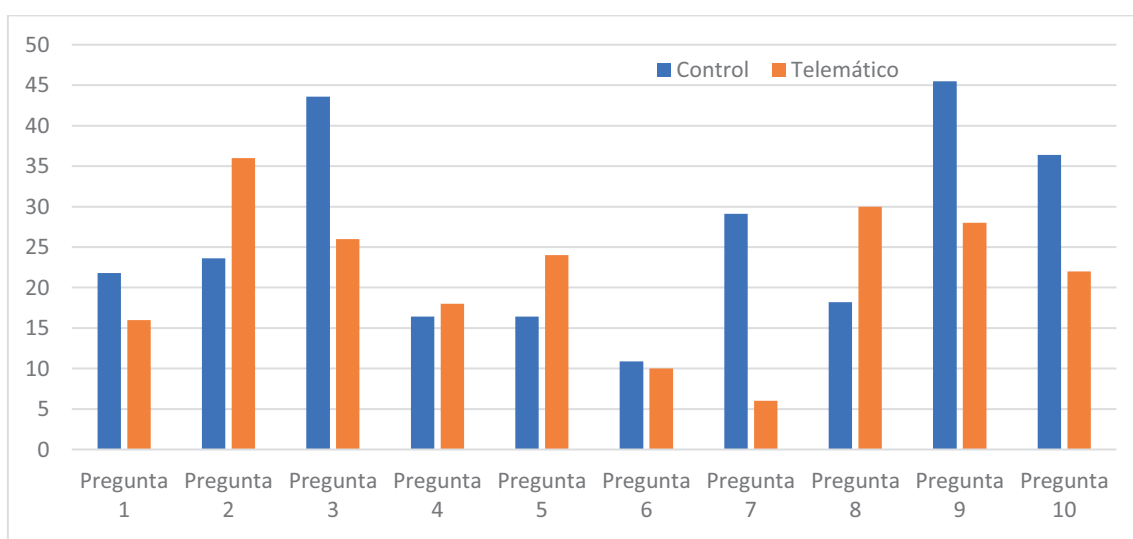


Figura 16. Porcentajes de respuesta 4 en las preguntas de la encuesta Hacude, en ambos grupos de cuidadores al finalizar el estudio.

En 6 de las 10 preguntas el porcentaje de respuesta 4 fue inferior en el grupo telemático.

4.4.3 SATISFACCIÓN

La satisfacción media del grupo control al finalizar el estudio fue de $74,2 \pm 22,9$, siendo la mínima de 0 y la máxima de 100, en el grupo telemático la media fue de $85,7 \pm 13,8$, siendo la mínima de 40 y la máxima de 100, las diferencias fueron estadísticamente significativas ($p=0,002$)

Destaca que en el grupo control la satisfacción ha disminuido con respecto al inicio y en el grupo telemático ha aumentado.

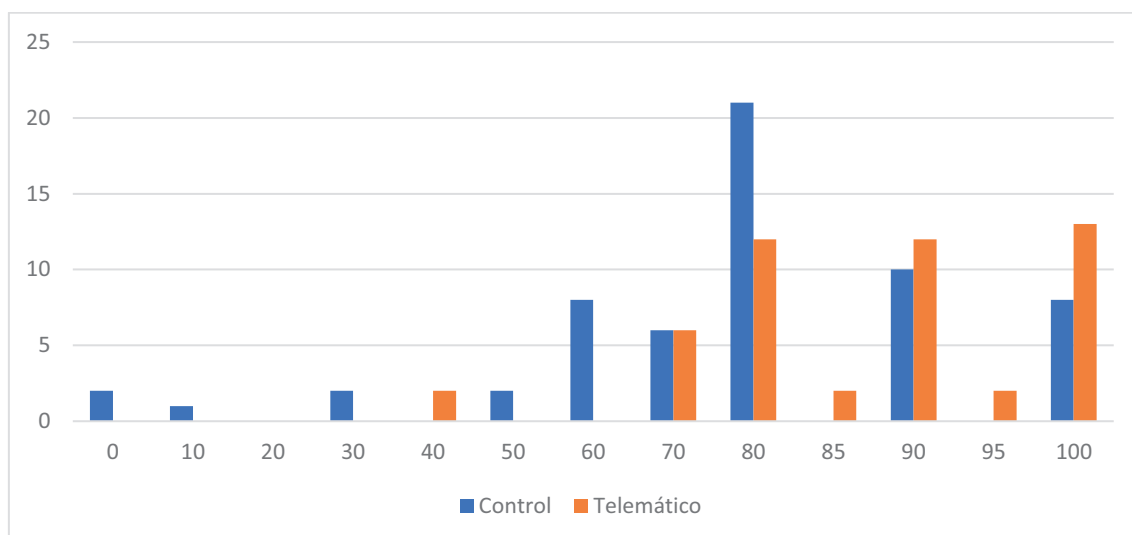


Figura 17. Nivel de satisfacción de los cuidadores de ambos grupos al finalizar el estudio en números absolutos

4.4.4 UTILIZACIÓN DE RECURSOS

Al final del estudio encontramos que, con diferencia estadísticamente significativa (figura 18), el grupo control había sido visitado en más ocasiones en servicios de urgencias por temas relacionados con la demencia (fundamentalmente trastornos de conducta), y habían sido visitados en más ocasiones en las consultas de demencias.

Las visitas en consultas en las que se había realizado algún cambio en las indicaciones o en el tratamiento eran más frecuentes en el grupo control.

Los ingresos en Unidad de Psicogeriatría fueron más frecuentes en el grupo telemático.

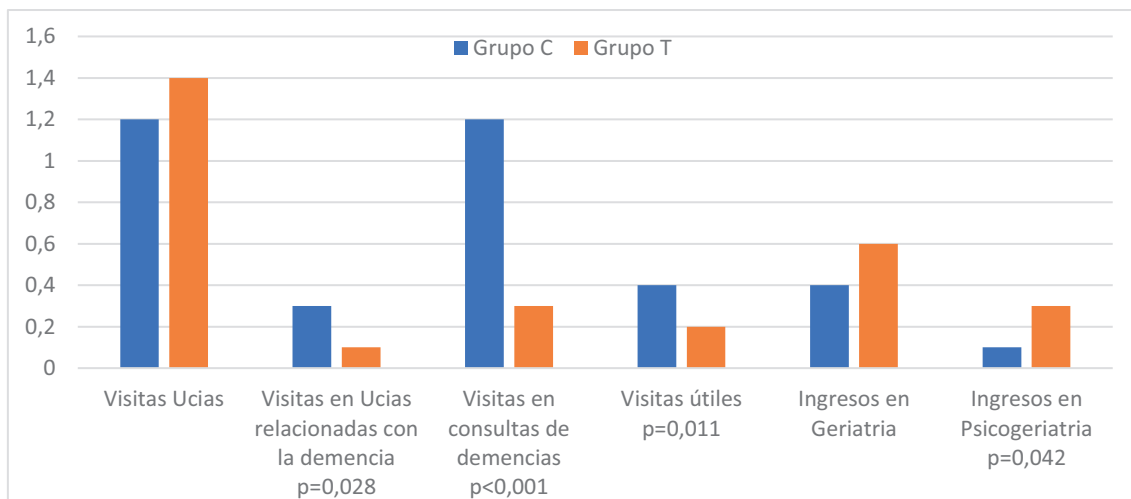


Figura 18. Comparación de la utilización de recursos en ambos grupos de pacientes al finalizar el estudio.

4.4.5 ABANDONOS DEL ESTUDIO

La tabla 38 refleja los abandonos del estudio, excluyendo los exitus y las causas del abandono.

	Global	Control	Telemático
Cambio o exitus del cuidador	4	2	2
Baja por institucionalización	1		1
Bajas voluntarias	5	2	3
Cambio de localidad	1	1	
No saben utilizar la plataforma	4		4
Total	15	5	10

Tabla 38. Abandonos del estudio

4.4.6 RESULTADOS DE LA PLATAFORMA TECUIDE

4.4.6.1 ADHERENCIA A LA PLATAFORMA

El porcentaje de cuidadores que respondían regularmente a todos los cuestionarios fue elevado.

Un 6,5% de cuidadores que no respondían encuestas, ni mails, informaron telefónicamente de fallos en la plataforma, se les volvió a dar acceso a la plataforma y al no poder conectarse, la empresa responsable, lo atribuyó a que eran ordenadores antiguos o que por algún motivo, no soportaban la plataforma.

Cumplidores	Buenos cumplidores	Malos cumplidores	Cumplidores irregulares	Fallo en el hardware
	56 (73,6%)	11 (14,4%)	4 (5,2%)	5 (6,5%)

Tabla 39. Porcentajes de cuidadores buenos y malos cumplidores en la plataforma Tecuide

4.4.6.2 USABILIDAD DEL SISTEMA

Para medir la usabilidad del sistema se utilizó la encuesta SUS. Una puntuación menor de 30 indicaba elevada usabilidad percibida por los usuarios del sistema y superior a 30 baja usabilidad.

La encuesta se pasó a los 3 meses de haber utilizado la plataforma y al final. La puntuación media al inicio (3 meses de utilizar la plataforma) y al final, fue de 20 en ambos casos, es decir elevada usabilidad del sistema.

Así como el porcentaje de cuidadores que respondían mensualmente las encuestas era de 73,6%, la encuesta SUS la respondió un porcentaje inferior , el 64,4%, a pesar de que se hicieron varios recordatorios a los cuidadores que no respondían.

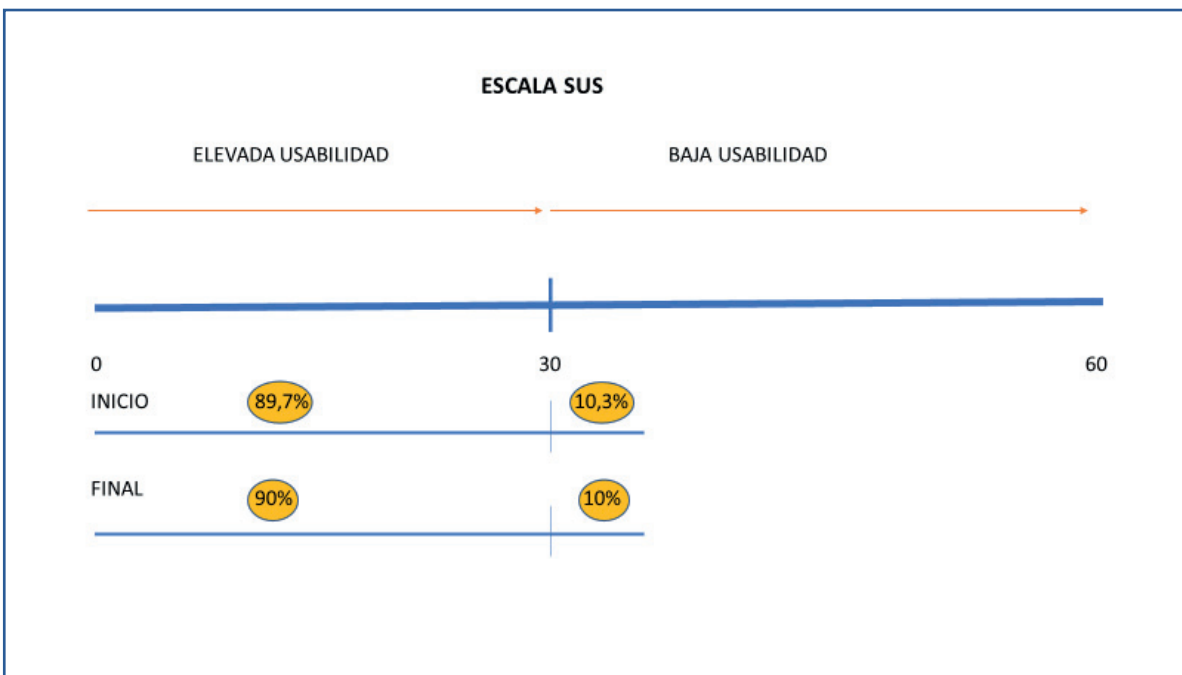


Figura 19. Usabilidad del sistema al inicio (3 meses de funcionamiento) y al final de los cuidadores que respondieron a la encuesta

4.4.6.3 MAILS DE LOS CUIDADORES Y DE LOS PROFESIONALES

La tabla 40 expresa el número de mails que mandaron los cuidadores y los que mandaron los profesionales a través de la plataforma. Se han clasificado en cuidadores y profesionales que mandaron 0 mails, de 1 a 5, de 6 a 10 y más de 10 con un máximo de 27 para los cuidadores y de 18 para los profesionales.

En total el número de mails que mandaron los cuidadores a la plataforma fueron 345 y las respuestas fueron 320.

Mails de cuidadores	Mails de profesionales
El 25,7% de cuidadores no enviaron mails	Al 22,3% de cuidadores no se le enviaron mails
El 16,3% de cuidadores enviaron de 1 a 5	Al 20,3% de cuidadores se le enviaron de 1 a 5 mails
El 10,3% de cuidadores enviaron de 6 a 10	Al 7,6% de cuidadores se le enviaron de 6 a 10 mails
El 7% de cuidadores enviaron de 11 a 27	Al 8,3% de cuidadores se le enviaron de 11 a 18 mails

Tabla 40. Número de mails enviados por los cuidadores y los profesionales a través de la plataforma.

4.4.6.4 ALARMAS

La tabla refleja los porcentajes de cuidadores que hicieron saltar las alarmas a los distintos profesionales, en al menos una ocasión. Vemos que el mayor porcentaje de alarmas activadas fueron de causa médica por trastornos de conducta. Las alarmas de psicólogo se activaban con la encuesta que se pasaba cada 3 meses de como estaba anímicamente el cuidador

Alarmas	Médico	Psicólogo	Trabajo social
	53 (76,8%)	19 (28,8%)	3 (4,6%)

Tabla 41. Alarmas que se activaron en la plataforma Tecuide.

5. DISCUSIÓN

El gran protagonismo adquirido por los ancianos en la actividad de los sistemas de salud y los servicios sociales con un cambio evidente en sus necesidades implica que se debe dar un cambio en los esquemas de funcionamiento de los sistemas de salud (Rodríguez Mañas, 2016) y que se debe dar especial importancia al cuidador, al que se habrá de entrenar, educar y apoyar, para poder asumir los cuidados necesarios y poder hacer frente tanto a los cuidados por la dependencia que implica, como a la comorbilidad de estos pacientes y a los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD), que generan situaciones disruptivas que causan sufrimiento en el paciente y en el cuidador, agravan el deterioro cognitivo y funcional, y precipitan la institucionalización.

Las nuevas tecnologías de salud digital y los servicios de telemedicina, , que poco a poco va permitiendo la provisión de ayudas, así como el seguimiento y la monitorización de los pacientes, facilitan que se mantengan en su entorno y, en consecuencia, retrasan o evitan su institucionalización.

Barajando las premisas que han ido surgiendo, paciente con demencia, dependencia, comorbilidad, trastornos de conducta, necesidad de formación y apoyo al cuidador y telemedicina, diseñamos la plataforma Tecuide, de la que ahora vamos a discutir los resultados obtenidos en lo referente a:

- 1- Control de los pacientes con demencia
- 2- Satisfacción de los cuidadores
- 3- Formación y apoyo al cuidador
- 4- Uso eficiente de recursos sanitarios
- 5- Aceptación de la herramienta telemática por los cuidadores

5.1 CONTROL DE LOS PACIENTES CON DEMENCIA

5.1.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Encontramos DS en cuanto a la procedencia, siendo más frecuente la procedencia de ingreso hospitalario en el grupo telemático que en el control. Los pacientes de este grupo que procedían de ingreso hospitalario provenían de la Unidad de Psicogeriatría, donde en general el ingreso es debido a un trastorno de conducta .Esto puede justificar que en general fuera un grupo más frágil, con más dependencia, más desnutrido y con mayor número de fármacos.

Las características sociodemográficas son similares a las del grupo descrito por Olazarán en su artículo sobre satisfacción de cuidadores (Olazarán Rodríguez, Sastre Paz, & Martín Sánchez, 2012). La mayor parte el 66,9% eran mujeres, la edad media fue de 87 años, el 63% no tenían estudios, aunque el 50% sabían leer y escribir, el 20% vivían solos (con supervisión de los hijos o con cuidador diurno), el resto con pareja, hijos o cuidadores 24 horas. No hubo diferencias entre el grupo control y el telemático en estas variables.

- Ley de dependencia

En cuanto a la dependencia, encontramos que a lo largo del año de seguimiento había disminuido el porcentaje de pacientes con grado I y había aumentado el porcentaje de los que tenían grado II-III, lo que nos parece la evolución natural de la enfermedad.

A destacar que al inicio el 27% estaban pendientes de grado y al finalizar solo un 0,7 ($p < 0,0001$), lo que indica que en este año se han resuelto la mayor parte de expedientes, en contra de los recogido en las estadísticas del IMSERSO, aunque tampoco sabemos la fecha en que se había solicitado la dependencia en el momento del inicio del estudio.

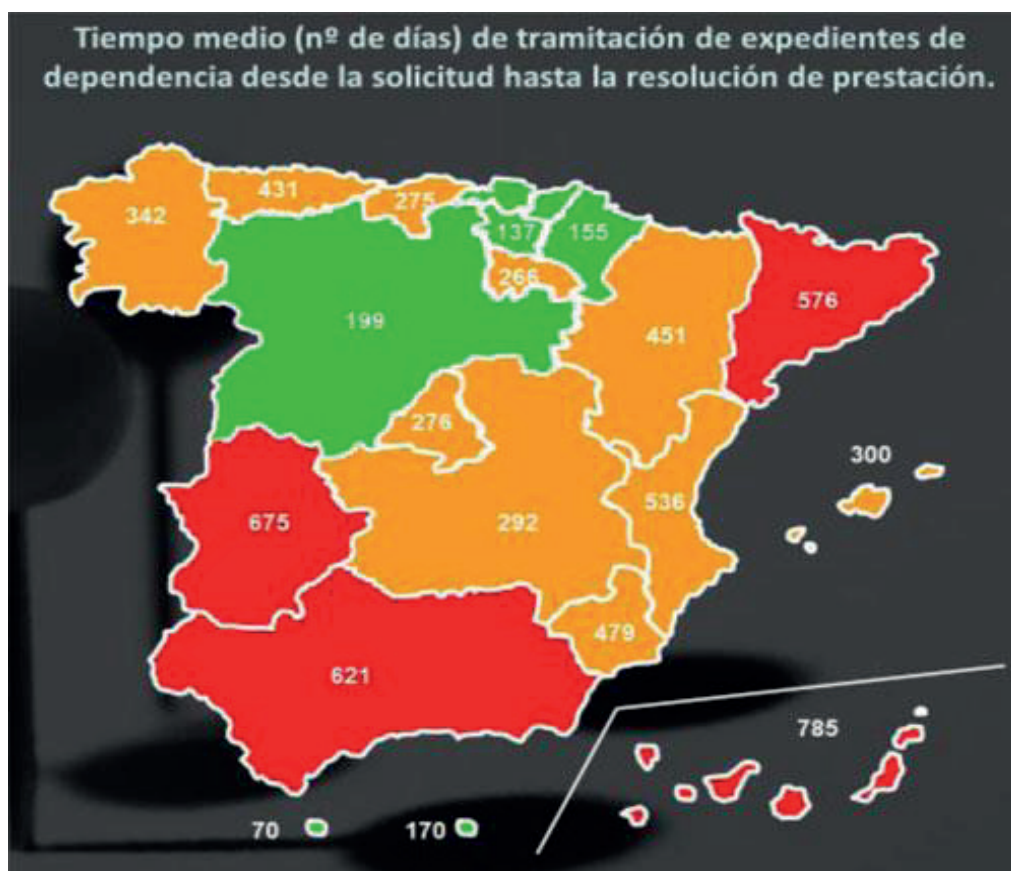


Figura 20. Estadística del SISAAD del IMSERSO del tiempo de resolución de un expediente de dependencia en las distintas comunidades autónomas.

Por normativa (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de España), el plazo máximo para resolver un expediente se sitúa en seis meses (180 días) y solo hay cuatro territorios por debajo o cercanos a ese margen en sus promedios: las ciudades de Ceuta (70 días) y Melilla (170), el País Vasco (137), Navarra (155) y Castilla y León (191). Por contra, en el otro extremo están Canarias (785 días), Extremadura (675), Andalucía (621) y Cataluña (576).

5.1.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

- Fragilidad

Al inicio, los pacientes eran ligeramente frágiles con un índice de fragilidad en la escala visual de Rockwood de 4,7; el grupo telemático era algo más frágil (4,8), que el grupo control (4,5).

Al año el índice de fragilidad se iguala en los dos grupos a 4,7 (lo que se podría explicar porque el número de exitus fue elevado y fallecieron los que tenían un índice de fragilidad más elevado).

Nuestro grupo ha estado durante el año de seguimiento entre un Nivel 4, caracterizado porque la persona , aunque no sea completamente dependiente para realizar las actividades diarias, parece estar en riesgo de una dependencia al menos leve y un Nivel 5, en el que , por lo general, ya no existe la pretensión de hacer tareas domésticas pesadas o similares, elementos que comenzaron a verse afectados en el Nivel 4. Una persona no necesita ser dependiente en todas las actividades exigentes para calificar como Nivel 4, ni en todos los aspectos de las AVD instrumentales para calificar como Nivel 5, lo que interesa es valorar los cambios.

En medicina geriátrica, el objetivo de graduar el grado de fragilidad es facilitar la comunicación a través de un lenguaje compartido y también como base para un plan de atención. El plan de atención debe abordar la brecha entre el nivel actual de función, cognición, movilidad y relaciones sociales (especialmente con el cuidador principal) y cómo han cambiado con la enfermedad aguda (cuando está presente).

La fragilidad es un estado de mayor riesgo (Rockwood & Theou, 2020). Dado que la mayoría de los riesgos para la salud aumentan con la edad, una manera útil de pensar en la fragilidad es que es un riesgo en comparación con otros de la misma edad. Como el riesgo de morir, en promedio la fragilidad aumenta con la edad. Las personas son frágiles cuando tienen más cosas malas que las que tienen otros de la misma edad. Si bien eso puede no parecer un gran problema, es un verdadero desafío para la forma en que brindamos atención médica.

- Dependencia

El grupo tenía una dependencia moderada en actividades básicas de la vida diaria (Barthel 69,5), siendo el grupo telemático algo más dependiente (67), que el control (72). La puntuación en actividades instrumentales medidas con la escala de Lawton-Brody, fue muy baja de 1,2, lo que

es lógico en pacientes con demencia; también aquí puntuó menos el grupo telemático 0,9 que el control 1,4.

Analizando por separado las distintas actividades de la vida diaria al inicio del estudio, en todas excepto en continencia vesical, el grupo telemático fue más dependiente, la diferencia era casi significativa en cuanto a poder realizar de forma autónoma las transferencias.

Al año la puntuación en la escala de Barthel del grupo total era ligeramente inferior (62,9) , lo que indica que había aumentado discretamente la dependencia, pero con una diferencia ya que en el grupo control hay una media de disminución de 10 puntos en el Barthel y de solo 4 en el telemático. Es posible, tal como apuntan algunos estudios recientes que la formación recibida por los cuidadores a través de Tecuide, mejorase además del grado de formación en estrategias de cuidado, el grado de empoderamiento y ello contribuyese a promover el estado de autonomía del paciente.

Un estudio (Rangel Selvera, De Lira Ortega, Torres Rodríguez, & David Cervantes, 2019), realizado con el propósito de capacitar y formar a los cuidadores informales en los domicilios donde trabajan, para desarrollar habilidades y estrategias que lleven al empoderamiento, dio como resultado que había una sobrecarga emocional y una mayor preocupación de los cuidadores informales, al no haber recibido nunca acciones formativas básicas para ejercer las tareas del cuidado. Así, se pudo observar que los cuidadores informales bien cualificados, aportan un conjunto de actuaciones básicas y de calidad necesarias para la atención de las personas dependientes.

Otra investigación (Macaya, Lanciego, & Pacheco, 2020) pretendía comprobar si a través de la formación, los cuidadores informales mejoran su calidad de vida y disminuyen la sobrecarga. La duración de la formación fue de 2 meses y en ella, se aportaron a los cuidadores conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para los cuidados. Los hallazgos señalan un descenso de sobrecarga en los cuidadores con la formación que recibieron en ese tiempo, así como una mayor percepción sobre su salud.

- Deterioro cognitivo

El deterioro cognitivo era moderado con una puntuación de 4,6 en la escala de deterioro global GDS , grupo control 4,5, grupo telemático 4,7. Al año era de 5,1 pasando de moderado a moderado-severo. El grupo control daba una media de 5,1 y el telemático de 5.

Había progresado más el deterioro cognitivo en el grupo control.

Coincidiendo con la literatura (Scheltens et al., 2021), como se observa en la figura 21, el mayor porcentaje era Enfermedad de Alzheimer, seguido de demencia mixta y de deterioro cognitivo leve, con menos frecuencia la demencia vascular, las fronto-temporales y las asociadas a Enfermedad de Parkinson.

En el grupo control había más EA y más deterioro cognitivo leve y en el grupo telemático más demencias vasculares, y otros tipos de demencia que cursan con más trastorno de conducta (fronto-temporal (Charro-Gajate, Diéguez-Perdiguero, & González-Martínez, 2010), demencia por cuerpos de Lewy, parkinson-demencia (Pérez Sánchez, De La Casa Fages, Contreras Chicote, & Grandas Pérez, 2015))

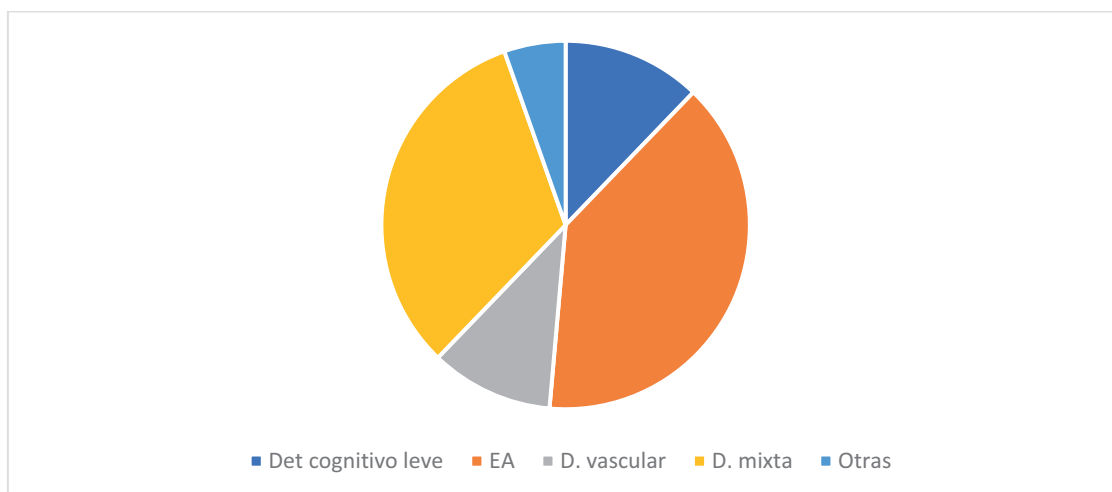


Figura 21 Porcentajes de los distintos tipos de demencia en el grupo total

- Nutrición

En el cribaje nutricional recogido con el MNA se obtuvo una media de 10,8 (menos de 11 posible mal nutrición) , aquí si hubo diferencia significativa en ambos grupos al inicio del estudio, el control puntuaba más de 11 (11,2), es decir el estado nutricional era correcto, mientras que el grupo telemático puntuaba menos de 11 (10,4)(riesgo de desnutrición) .

Al año se igualan ambos grupos con MNA 10,9 en el límite de la normonutrición, desapareciendo la diferencia significativa que existía al inicio y pudiéndose decir que mejora la nutrición en el grupo telemático. Nuevamente cremos que podría haber mejorado gracias a la formación que recibieron durante el año de seguimiento.

- Alteraciones sensoriales

El déficit sensorial más frecuente fue la visión, con déficit moderado en más de la mitad de los pacientes y algo menos frecuente la hipoacusia moderada; en cambio era más frecuente la pérdida total de audición, que la de visión. En el grupo telemático había mayor porcentaje de pacientes con déficit severo de visión, lo que también puede justificar que este grupo presentara con mayor frecuencia alucinaciones visuales.

Los síntomas visuales comunes informados en la EA incluyen sensibilidad disminuida al contraste de color, defectos del campo visual, movimientos oculares sacádicos retrasados y movimientos lentos de seguimiento, deficiencias visuales complejas como comprensión deficiente de palabras escritas (deficiencia en la capacidad de lectura), dificultades en el reconocimiento de objetos y formas y problemas para encontrar objetos. Además, el 20% de los pacientes con EA experimentan alucinaciones visuales, especialmente aquellos con problemas de visión y deterioro cognitivo más severo (Marquié et al., 2019).

- Comorbilidad

La patología asociada más frecuente en nuestro grupo de estudio fue la hipertensión, seguida de la dislipemia y la diabetes. En el grupo control el porcentaje de hipertensión y dislipemia fue algo más elevado, que en el telemático; en cambio curiosamente la demencia vascular fue más frecuente en el grupo telemático.

En la analítica del inicio del estudio destacaron unas proteínas y una albúmina inferiores en el grupo telemático , lo que apoya que el estado nutricional era peor.

Más de la mitad de los pacientes tenían insuficiencia renal leve y en el grupo telemático el porcentaje de insuficiencia renal leve-moderada era superior

- Trastornos de conducta

También coincidiendo con la literatura, el trastorno más frecuente en nuestro grupo fue la apatía (tabla 42), un porcentaje elevado presentaban irritabilidad y agresividad y más de la mitad de paciente presentaban síntomas psicóticos. De esto se podría deducir que el manejo en domicilio podía ser complicado.

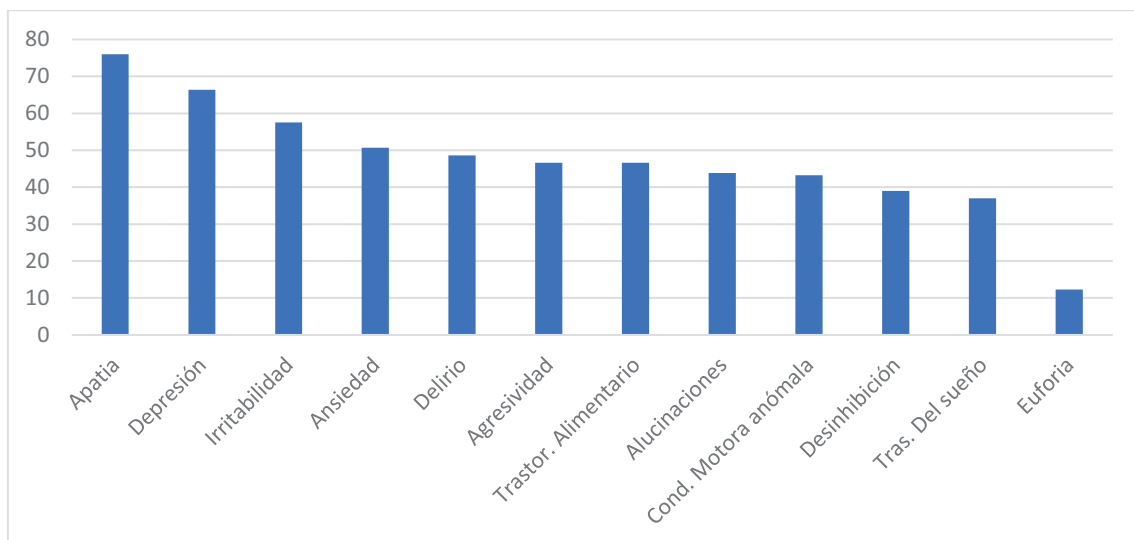


Tabla 42. Porcentajes de los distintos SPCD recogidos en el NPI al inicio del estudio

La puntuación media en el NPI fue 5,6. El grupo telemático dio una puntuación más alta (6), que el grupo control (5,3).

Al comparar ambos grupos al inicio del estudio (tabla 43) vemos que el grupo telemático puntúa más en todos los ítems excepto en depresión y apatía, en alucinaciones la diferencia fue estadísticamente significativa, es decir, el grupo telemático, tenía más trastornos de conducta y sobre todo en la esfera psicótica.

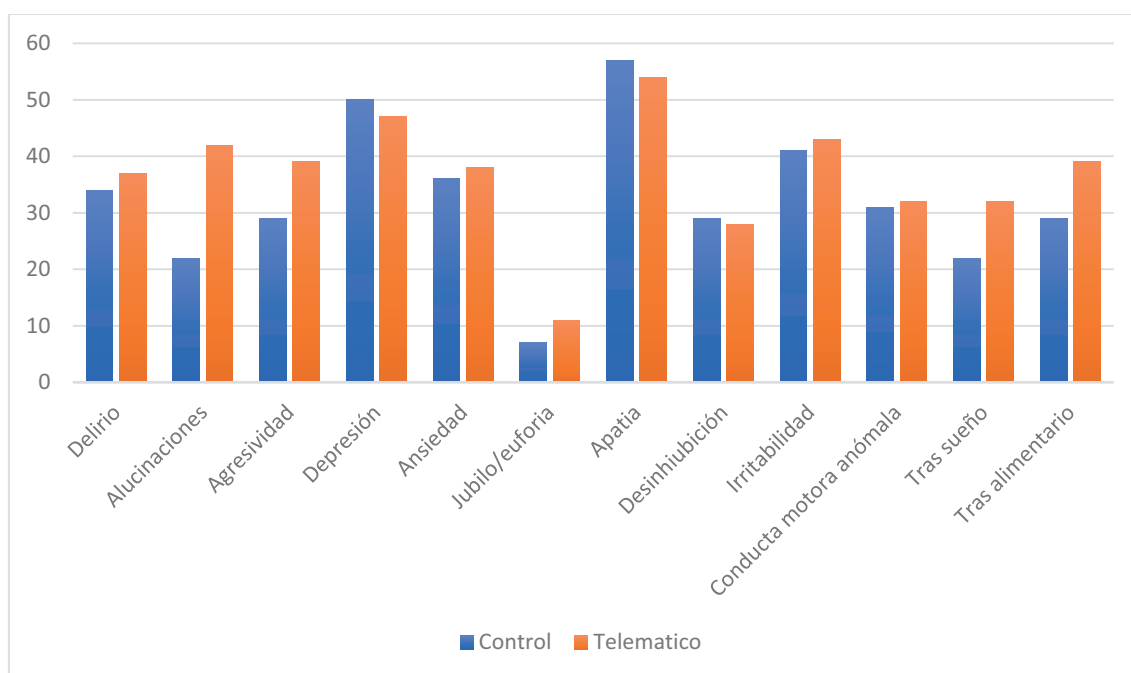


Tabla 43. Comparación de SPCD en ambos grupos al inicio del estudio

Al año la puntuación media del NPI había disminuido de 5,6 a 4,4, la disminución fue mayor en el grupo telemático que pasa de 6 a 4,3, que en el control que pasa de 5,3 a 4,5.

Como vemos en la tabla 43 en el grupo telemático habían disminuido todos los ítems del NPI, excepto el de euforia, que aumentó discretamente.

En el grupo control aumentan las alucinaciones y los trastornos del sueño. Desaparece la diferencia significativa que había al inicio con respecto a las alucinaciones.

La variación más marcada entre el inicio y el final del estudio es la disminución de alucinaciones en el grupo telemático, que junto con (como veremos a continuación) la disminución del uso de neurolépticos en este grupo, nos hace suponer que si ha tenido que influir la formación de los cuidadores, y las terapias no farmacológicas en la mejora de estos síntomas.

Ante cualquier trastorno de conducta, se debe considerar una perspectiva global que considera factores biológicos, psicológicos y sociales, tratando de evitar tanto la medicalización excesiva como una actitud únicamente psicologista. La satisfacción de las necesidades básicas, el

tratamiento de la comorbilidad médica y psiquiátrica, la adaptación del entorno, el tratamiento farmacológico específico de la demencia, y el asesoramiento y apoyo al paciente y a sus cuidadores contribuyen a evitar la aparición de los SPCD. El diagnóstico de los SPCD se basa en la anamnesis y en la observación. Es útil identificar un SPCD primario o desestabilizador sobre el que se desplegarán hipótesis y tratamientos específicos basados en la modificación del entorno, los fármacos, las terapias no farmacológicas y la evaluación continua. Cualquier actuación debe integrarse en un plan de cuidados centrados en la persona, cuya finalidad es el bienestar y la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores.

Tan importante como lo que debe hacerse es aquello que se debe evitar. A menudo, los SPCD no constituyen un peligro para el paciente ni para quienes le rodean, y pueden constituir una forma de compensar o de sobrevivir a la enfermedad (por ejemplo, preguntas repetidas). Otras veces no se trata de SPCD, sino de reacciones personales que se deben respetar (por ejemplo, una reducción general de la actividad no es sinónimo necesariamente de apatía). Simplemente, acompañar o respetar la soledad puede ser la mejor de las actitudes en algunas ocasiones (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz, & Muñiz-Schwochert, 2012)

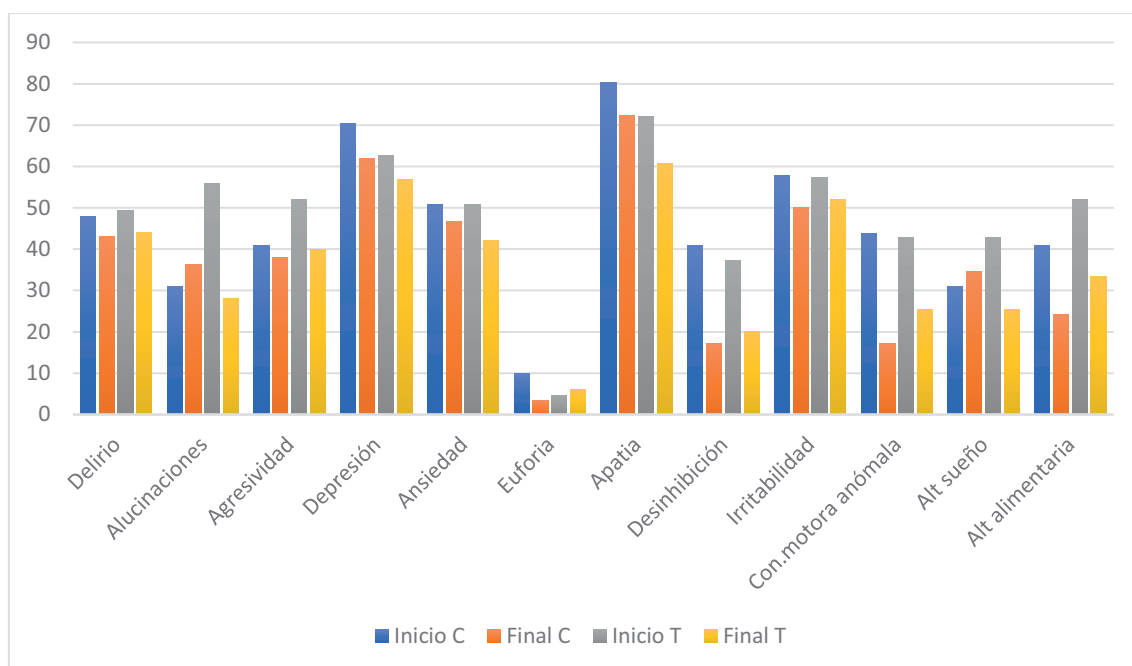


Tabla 44. Comparación de SPCD en ambos grupos al inicio y al final del estudio

- Consumo de fármacos

En nuestro grupo fue muy frecuente la polifarmacia, con una media de 8 fármacos por paciente, mayor que la que reflejan diversos estudios (Serra UM, 2013) (Arbas et al., 1998) (Valderrama Gama, Rodríguez Artalejo, Palacios Díaz, Gabarre Orús, & Del Molino Martín, 1998) (Pedrera Zamorano et al., 1999) (Komiya et al., 2018).

Existen múltiples definiciones utilizadas en la literatura para describir la polifarmacia. Esta se define simplemente como el uso de múltiples medicamentos por un paciente, aunque el número mínimo preciso de los medicamentos utilizados para definir “polifarmacia” es variable.

Se ha descrito numéricamente como cinco o más medicamentos recetados en cualquier momento (Castro-Rodríguez J, Orozco-Hernández JP, 2016). Hay también definiciones cualitativas en función de la literatura que se revisa. El número umbral para definir la polifarmacia ha cambiado con el tiempo, ya que el número concomitante de fármacos usados se ha incrementado constantemente (Junius-Walker, Theile, & Hummers-Pradier, 2007).

Los primeros estudios de la polifarmacia se centraron en el uso simultáneo de dos, tres o cuatro medicamentos. En el año de 1997 se definió polifarmacia menor como el uso de 2 a 4 medicamentos y más de 5 como polifarmacia mayor, esta definición tuvo modificaciones posteriormente, hasta definirse entre cero y 5 medicamentos como no polifarmacia, entre 5 a 10 como polifarmacia y más de 10 como polifarmacia excesiva (Castro-Rodríguez J, Orozco-Hernández JP, 2016). Las definiciones anteriores si bien parecen claras están aún por ser aceptadas completamente pues otros autores consideran que una elección de los límites adecuados para el número de medicamentos puede ser contraproducente en poblaciones con múltiples comorbilidades (Junius-Walker et al., 2007) .Estos se refieren a polifarmacia excesiva como el uso simultaneo de medicamentos que no tienen indicación clínica y no a un número específico de estos.

En un estudio del 44% al 57% respectivamente de hombres y mujeres mayores de 65 años tomaban más de 5 medicamentos y un 12% de ambos sexos tomaban más de diez medicamentos (Rambhade, Chakarborty, Shrivastava, Patil, & Rambhade, 2012)

La prevalencia de polifarmacia reportada en la literatura va desde el 5% al 78%. En nuestro grupo la polifarmacia era del 66,6% en el grupo control al inicio del estudio y del 64,4% en el telemático, al finalizar el año de seguimiento había aumentado un 7% en el grupo control y un 1% en el telemático.

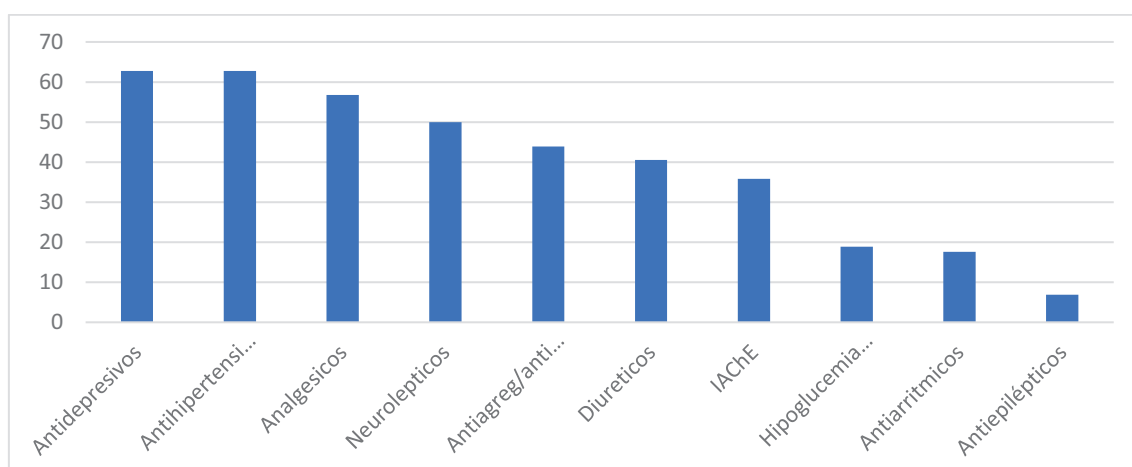


Tabla 45. Porcentaje de consumo de los distintos grupos de fármacos en el grupo total al inicio del estudio

Como vemos en la tabla 45, los fármacos más utilizados fueron los antidepresivos y los antihipertensivos, seguidos de los analgésicos, neurolépticos, antiagregante-anticoagulantes, diuréticos, IChE, hipoglucemiantes, antiarrítmicos, antiepilépticos.

Destaca el elevado uso de neurolépticos (50%), de analgésicos (56,8%) y la baja proporción de pacientes que tenían un tratamiento específico de demencia (35,8%).

Al inicio del estudio el grupo control consumía una media de 7,8 fármacos, mientras el grupo telemático 8,2. Encontramos diferencia significativa en el uso de neurolépticos, más frecuentes en el grupo telemático, este grupo también consumía más benzodiazepinas, antidepresivos, y menos IChE. En el grupo control encontramos diferencia significativa en el consumo de antihipertensivos (recordemos que en este grupo había más pacientes hipertensos).

Después del año de seguimiento en el grupo control aumenta el consumo de fármacos, pasando de 7,8 a 8,8, mientras que en el grupo telemático el consumo es el mismo que al inicio del estudio (8,2-8,3).

Comparando ambos grupos al inicio y al final del estudio (tabla 46), vemos que el grupo telemático disminuye el consumo de neurolépticos, de benzodiazepinas, y de analgésicos, mientras que aumenta el consumo de antidepresivos y de IChE. El grupo control aumenta en el uso de todos los psicofármacos, también en el de IChE y en el de analgésicos.

Encontramos que desaparece la diferencia significativa que existía al principio con el uso de neurolépticos, se mantiene la diferencia significativa en cuanto al uso de antihipertensivos y encontramos diferencia significativa en el uso de analgésicos, siendo el grupo control el que hacía más uso de este tipo de fármacos.

Al final del estudio el grupo telemático había disminuido el consumo de neurolépticos, mientras que el grupo control había aumentado el consumo de forma estadísticamente significativa.

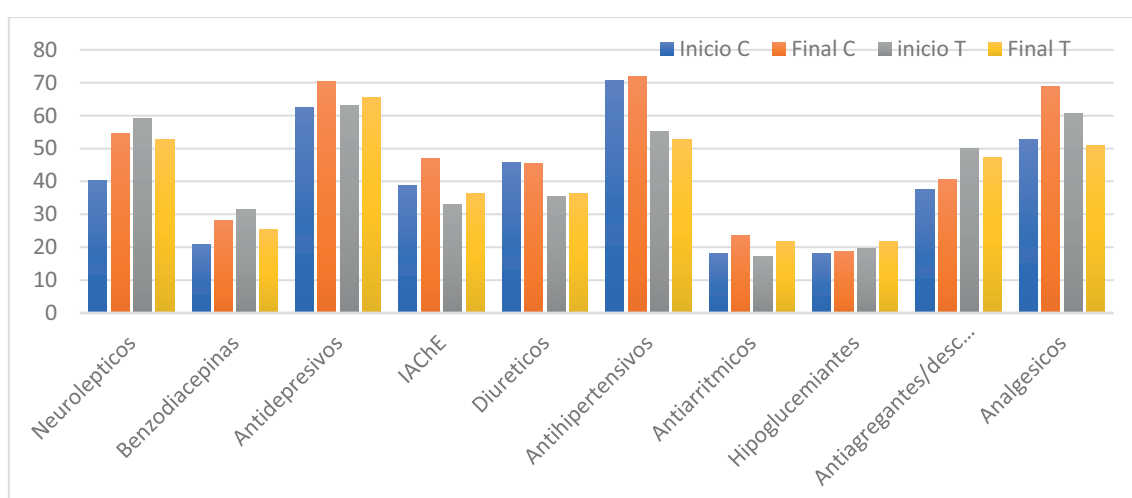


Tabla 46. Porcentajes de consumo de los distintos grupos de fármacos en ambos grupos al inicio y al final del estudio.

Los medicamentos modernos, pese a todas las ventajas que ofrecen, son causa de enfermedades, discapacidad o incluso muerte.

En el anciano hay una lista bien establecida y conocida por los geriatras de patologías que son causa frecuente de consulta y son producidas por medicamentos como la confusión, trastornos extrapiramidales, retención hídrica y urinaria, caídas, hipoglicemias, etcétera...

La polifarmacia, que a menudo se observa en pacientes de edad avanzada, se ha asociado con varios resultados desfavorables, incluido un mayor riesgo de medicamentos potencialmente inapropiados, falta de adherencia a los medicamentos, duplicación de medicamentos, interacciones entre medicamentos, mayores costos de atención médica y reacciones adversas a los medicamentos.(Komiya et al., 2018). También se ha confirmado una asociación significativa entre la polifarmacia y los resultados adversos entre las personas mayores que viven en la comunidad. Por lo tanto, se debe buscar una reducción en el número de medicamentos para muchas personas mayores.

Durante el año de seguimiento telemático se consiguió frenar el aumento de la polifarmacia, disminuir el consumo de neurolépticos, benzodiazepinas y analgésicos

5.1.3 EXITUS

Hubo 26 exitus en el grupo, 16 en el grupo Telemático y 10 en el grupo Control, es decir un 17,6% del grupo, la edad media de este grupo fue de 88 años y la del grupo de supervivientes de 87 años, por lo que no encontramos DS en la edad.

Encontramos diferencias estadísticamente significativas en cuanto a que el grupo de los pacientes que fueron exitus, estaban más desnutridos, presentaban mayor grado de dependencia, mayor grado de demencia, mayor índice de fragilidad y consumían mayor número de fármacos.

5.1.4 INSTITUCIONALIZACIÓN

En el grupo control hubieron 14 (19,4%) pacientes institucionalizados, mientras que el porcentaje fue inferior en el grupo telemático 8 (10,5%), aunque la diferencia no fue estadísticamente significativa.

Aquí si pudo influir el hecho de que, en el grupo telemático, la comunicación entre el cuidador y el responsable médico era muy rápida, lo que facilitó el ingreso en la Unidad de Psicogeriatría en caso de descompensación, que en la mayoría de los casos se realizó de forma directa, sin su paso por urgencias, lo que podría haber retrasado la institucionalización. Y por otra parte , aunque no hubieran precisado ingreso, el hecho de saber que en caso de necesidad podría realizarse de forma rápida, también puede haber contribuido en retrasar la institucionalización.

La literatura recoge como predictores de institucionalización la mayor gravedad de la demencia y la sintomatología conductual (Park et al., 2018), (Olazarán-Rodríguez et al., 2012)

En el grupo telemático durante el año de seguimiento había aumentado algo menos el deterioro cognitivo que en el grupo control y habían mejorado los trastornos de conducta

5.2 SATISFACCIÓN

La satisfacción global al inicio del estudio fue 74 , en una escala del 0 al 100.

La satisfacción en cuanto a la atención sanitaria que estaban recibiendo fue superior en el grupo control que daba una media de 76,5, mientras que en el grupo telemático era de 71,6.

La satisfacción del usuario es uno de los principales índices de calidad de los servicios relacionados con la salud. Sorprendentemente, muy pocos estudios se han detenido a conocer y analizar la satisfacción y las necesidades de los cuidadores informales de las personas con demencia con respecto a la asistencia sanitaria recibida. Los escasos estudios publicados han sido cualitativos, como el trabajo de (Zabalegui et al., 2008) en donde concluyen que los valores personales, culturales y sociales influyen sustancialmente en las necesidades de las personas y en los mecanismos de satisfacción. Desde esta perspectiva los cuidadores tendrían diferentes necesidades según su contexto y expectativas de vida, como el género, la edad, el tener familia propia, el trabajo. Estas concepciones de las necesidades de los cuidadores pueden estimular el progreso en la evaluación de sus necesidades en diferentes contextos.

El estudio de Olazarán (Olazarán Rodríguez et al., 2012) tuvo 4 objetivos:

- Describir las características de los pacientes con demencia y los cuidadores en una consulta de neurología
- Conocer el grado de satisfacción de los cuidadores respecto a la asistencia sanitaria recibida
- Analizar posibles causas o factores que determinan la satisfacción
- Proponer líneas de mejora.

Los pacientes tenían una edad media de 81,9 años y el 77,3 eran mujeres. El tiempo medio de evolución de la demencia era de 4,9 años. La mayoría 58,7% tenían una demencia moderada o grave y la causa más frecuente era EA, se trataba de un grupo similar al nuestro. El 74,7% tomaban un fármaco específico para la demencia, en nuestro grupo solo el 35,8% . Los cuidadores eran hijos o cónyuges (90,7%), del género femenino 73,3%. El nivel de estudios de los cuidadores fue claramente superior al de los pacientes. El paciente y el cuidador convivían en el 81,35 de casos. El sentimiento de carga (recogido mediante un cuestionario autocumplimentado de 22 ítems con una puntuación de 0 a 88, se correspondía con una carga moderada 35,9. El acceso a los servicios sociosanitarios formales (ayuda domiciliaria, centro de Dia...) fue bajo. La mayoría de los cuidadores se mostraron satisfechos con la asistencia recibida

(nada, poco, bastante, mucho, no contesta), de los 75 cuidadores el 84% estaban bastante o muy satisfechos, tanto en la consulta de neurología como en atención primaria.

Los principales motivos de satisfacción expresados en respuesta libre fueron “trato cercano y personalizado” “profesionalidad”.

Otro estudio en nuestro país (Sevilla, Jiménez Caballero, Alfonso, & González-Adalid, 2009), incluyó 829 cuidadores de pacientes con EA que recibían tratamiento con anticolinesterásicos o memantina, la satisfacción media fue de 77,3 (escala 0-100). Otro (Garzón-Maldonado et al., 2017) analizó la satisfacción con respecto a un sistema de consultas telefónicas, obteniendo una satisfacción muy alta.

Otro estudio (López-Picazo et al., 2018) sobre satisfacción y calidad percibida por los cuidadores de pacientes con demencia, a través de una encuesta autocumplimentada que valoraba 6 dimensiones (accesibilidad, organización, profesionalidad, trato, información e infraestructura), obtuvo variabilidad en las 6 dimensiones, pero nuevamente la satisfacción fue muy alta.

El artículo de Olazarán se pregunta cuáles son las razones de esta satisfacción elevada, en el contexto de enfermedad degenerativa y falta de recursos, en el que solo cabría esperar insatisfacción. Ni el mayor uso de fármacos específicos de demencias, ni el menor deterioro cognitivo o funcional se asociaron a una mayor satisfacción, de hecho, se observaron asociaciones o tendencias opuestas a esta hipótesis. Por tanto, ¿cuál es la razón de la satisfacción?, la pregunta queda sin respuesta en el artículo.

En nuestro estudio, tras el año de seguimiento en el grupo control la satisfacción pasa de 76,5 a 74,2, es decir disminuye ligeramente, mientras que la del grupo telemático aumenta, pasando de 71,6 a 85,7 con DS ($p=0,002$)

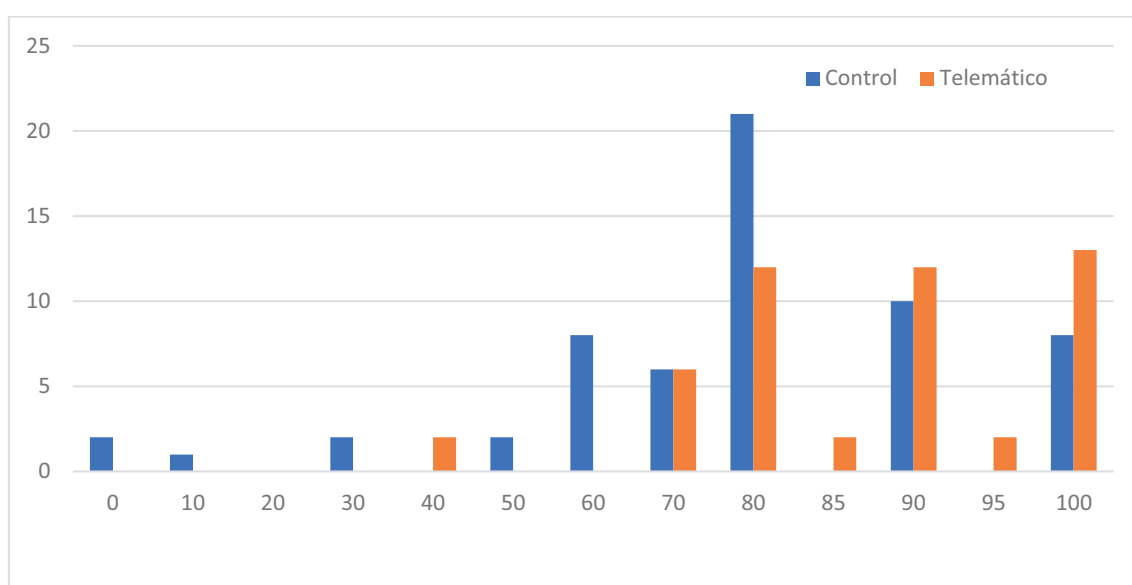


Tabla 47. Satisfacción (de 0 a 100) de ambos grupos al finalizar el estudio, en números absolutos de cuidadores

En un estudio realizado por Molinuevo (Molinuevo & Hernández, 2011) sobre qué factores influyen en la satisfacción del cuidador informal de pacientes con EA no respondedores al tratamiento, destacan el curso de la enfermedad, el deterioro cognitivo y los trastornos conductuales de los pacientes, el grado de apoyo familiar y los factores inherentes al cuidador (tiempo de dedicación, estado psicológico y conocimiento de la enfermedad).

La sobrecarga del cuidador mostró un incremento significativo en función del tiempo transcurrido desde el inicio del estudio, mientras que la satisfacción con el tratamiento aumentaba ligeramente con este mismo factor. La satisfacción del cuidador con el tratamiento se vio afectada por el grado de cambio en el deterioro cognitivo padecido por el paciente entre las dos visitas del estudio ($p = 0,021$).

En nuestro estudio la satisfacción no hace referencia solo al tratamiento recibido, sino al control global de la enfermedad, aun así, también percibimos una afectación de la satisfacción con el empeoramiento cognitivo que presentó el grupo control, así como el aumento de la dependencia (Oldenkamp et al., 2017) y el aumento de trastornos conductuales.

5.3 FORMACIÓN Y APOYO AL CUIDADOR

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

El cuidador era generalmente mujer (73%), tenía una edad media de 58 años, el 59,5% tenían estudios secundarios y el 26% estudios superiores, la mayor parte eran hijos (92%), convivían con el paciente el 40%, el 40,5% ejercían su función de cuidador desde hacía 1-2 años y el 36% entre 2 y 5 años.

El 29% eran jubilados, laboralmente activos el 49% y estaban en paro el 21,6%.

Solo el 7,5% habían realizado previamente algún curso de formación para cuidadores.

La persona que tenía internet eran normalmente un hijo (91%), era el cuidador principal en el 87,8% de los casos y lo consultaban diariamente el 85%.

ANSIEDAD-DEPRESIÓN

Proporcionar cuidados a una persona con EA es altamente estresante, demanda estrategias de ajuste y ejerce un intenso impacto emocional sobre el cuidador que tiene consecuencias negativas tanto físicas como psicológicas (Logsdon, McCurry, & Teri, 2007). El término carga del cuidador es el usado más frecuentemente para definir este impacto negativo sobre la salud física y mental de los cuidadores y sobre otras áreas de su vida como el trabajo, la economía, y las

relaciones sociales. Diversas características tanto del paciente (deterioro cognitivo, declinar o pérdida de la capacidad funcional, y principalmente la aparición de los síntomas SPC (Olazarán-Rodríguez et al., 2012), como del cuidador (sexo, nivel educativo, estatus económico, salud física, apoyo social, tipo de relación previa con el paciente y estrategias de afrontamiento empleadas (García-Alberca, Lara, & Berthier, 2011) (Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005), han sido asociadas con la carga y el sufrimiento del cuidador. Por otra parte, es innegable que los cuidadores ejercen , a su vez, una notable influencia en el curso clínico de la enfermedad, particularmente en la frecuencia y severidad de los SPCD (Olazarán-Rodríguez et al., 2012). En efecto, aunque se asume que los SPCD son uno de los factores que más contribuyen a la carga del cuidador, la relación es indudablemente bidireccional. Puesto que muchos SPCD puede derivarse de necesidades insatisfechas del paciente, de una reducción de su nivel de tolerancia al estrés o de la presencia de estresores ambientales, es probable que algunas interacciones interpersonales entre el paciente y el cuidador puedan contribuir a la presencia de diferentes manifestaciones conductuales.

En nuestro grupo (tabla 48) el 57% de cuidadores presentaban niveles elevados de ansiedad (puntuación = o > 8 en la escala hospitalaria de ansiedad-depresión (HDA). Niveles elevados de depresión (puntuación = o > 9 en la escala HDA), se encontraron en un porcentaje inferior , en el 25,5% de cuidadores; estos porcentajes son más elevados que otros publicados, aunque han utilizado otras escales de valoración. (García-Alberca et al., 2011) (Mahoney et al., 2005).

El grupo control mostraba ya al inicio niveles más elevados de ansiedad y depresión que el grupo telemático, después del año de seguimiento en el grupo control había disminuido el nivel de ansiedad, mientras que en el telemático aumenta discretamente, a pesar de que sigue siendo inferior al del grupo control.

En cuanto a depresión, también el grupo telemático muestra niveles inferiores al grupo control, al año hay un discreto aumento en el grupo control y una disminución en el grupo telemático.

Los cambios en ansiedad, depresión en los cuidadores durante el estudio son muy escasos, quizás el que más destaca es la ansiedad que disminuye en el grupo control y que podía estar relacionada con los pacientes institucionalizados que siguieron en el estudio y en los que claramente disminuye el nivel de ansiedad.

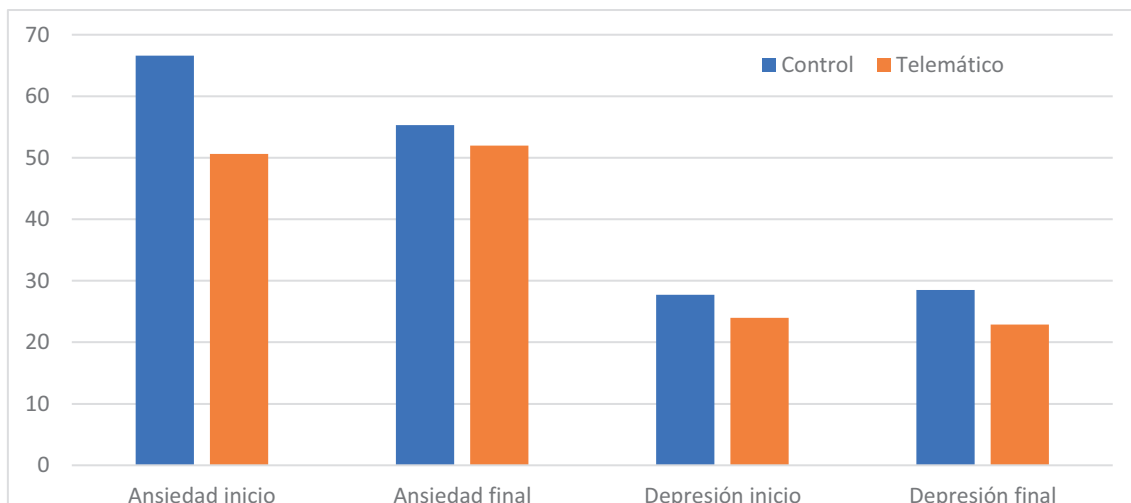


Tabla 48. Porcentajes de cuidadores que puntuaban en ansiedad ≥ 8 y en depresión ≥ 9 , en ambos grupos al inicio y al final del estudio

FORMACIÓN DE CUIDADORES

El término de formación del cuidador abarca un continuum conceptual que va desde el hecho de proporcionar al cuidador información básica, educación y apoyo, hasta su adiestramiento en el aprendizaje de técnicas conductuales (García-Alberca et al., 2014). En base a ello numerosos programas de entrenamiento han focalizado su interés en el propio cuidador (Steffen, Zeiss, Gallagher-Thompson, Bandura, & McKibbin, 2002), con el objetivo de enseñarle a reducir la carga que experimenta, afrontar más eficazmente la enfermedad, mejorar su bienestar e incrementar el apoyo social disponible. (Gil García et al., 2005)

Otros programas, por el contrario, se han centrado en los efectos que conlleva el entrenamiento de los cuidadores en los propios pacientes, sobre la base de que aquellos pueden aprender técnicas conductuales específicas que ayuden, además de a relacionarse mejor con el paciente, a adoptar el ambiente y a modificar sus propias conductas de cara a reducir la frecuencia y gravedad de los problemas de conducta (Teri, Huda, Gibbons, Young, & Van Leynseele, 2005)

Dado que los SPCD ocurren en un contexto social, los cuidadores deben saber que proporcionar cuidados a una persona con demencia, que a veces reacciona negativamente a los cuidados recibidos, puede generar respuestas desfavorables en ellos mismos, que, a su vez, incrementan la angustia de los pacientes, favoreciendo el mantenimiento o la aparición de más SPCD. Así pues, resulta absolutamente imprescindible poner en marcha programas de entrenamiento que enseñen a los cuidadores a cambiar su comportamiento en relación a la persona a la que cuidan, emitiendo respuestas más constructivas. El objetivo final de los programas será que los familiares

empleen estrategias conductuales para adaptar el ambiente y modificar sus propias conductas de cara a proporcionar mejores cuidados a los pacientes.

Hace más de una década (Teri, 1999) los informes mostraron que los cuidadores podían aprender técnicas conductuales específicas y reducir con éxito los comportamientos problemáticos. Más recientemente, los ensayos controlados sugirieron la efectividad de los programas de capacitación de cuidadores para reducir los problemas conductuales o retrasar la institucionalización en pacientes con demencia. Aún queda mucho por conocer sobre la formación familiar en el cuidado de las demencias.

La formación de las familias para el cuidado de los pacientes con demencia tiene una larga historia clínica. En los últimos años, la cantidad y popularidad de este tipo de información ha crecido exponencialmente, como es evidente en la proliferación de libros, materiales de capacitación y folletos informativos. Incluso el video y la tecnología de la red mundial ahora se utilizan para educar a los cuidadores.

El programa STAR (Staff Training in Assisted Living Residences) (Teri et al., 2005), integra un modelo de ajuste entre la persona y su medio ambiente con la teoría del aprendizaje conductual y social (TACS). El ajuste persona-ambiente argumenta la necesidad de que se produzca una sinergia entre la persona y su medio ambiente. La persona debe acomodarse y adaptarse a las demandas cambiantes del ambiente, y éste debe ser modificado y cambiado para acomodarse a las necesidades cambiantes y las preferencias del paciente. El programa se basa en la enseñanza y el adiestramiento de los cuidadores de cara a alterar la secuencia de acontecimientos que inician o mantienen los problemas de conducta del paciente. Otra serie de estudios denominados colectivamente Los Protocolos de Seattle, (Teri et al., 2013) describen los resultados de proporcionar a cuidadores , sesiones de entrenamiento en modificación de conducta basadas en los principios TACS, combinadas con estrategias para incrementar actividades gratificantes, así como práctica de ejercicio físico en pacientes con demencia. Los componentes básicos de estos protocolos son el entrenamiento físico, actividades placenteras y gratificantes y resolución de problemas.

En nuestro grupo, en cuanto a la formación en temas de cuidado y de abordaje de situaciones disruptivas el 36,7% de los cuidadores daban la respuesta 2 (que hacía referencias a las habilidades adquiridas en el manejo) y el 28,8 la respuesta 4 (en la que el cuidador intenta que el paciente razone). Estos resultados son similares a los obtenidos en una prueba piloto realizada antes de iniciar el presente trabajo, con otro grupo de cuidadores, en donde el 32,8% contestaron la respuesta 2 (tabla 49) y el 32% la respuesta 4 (tabla 50).

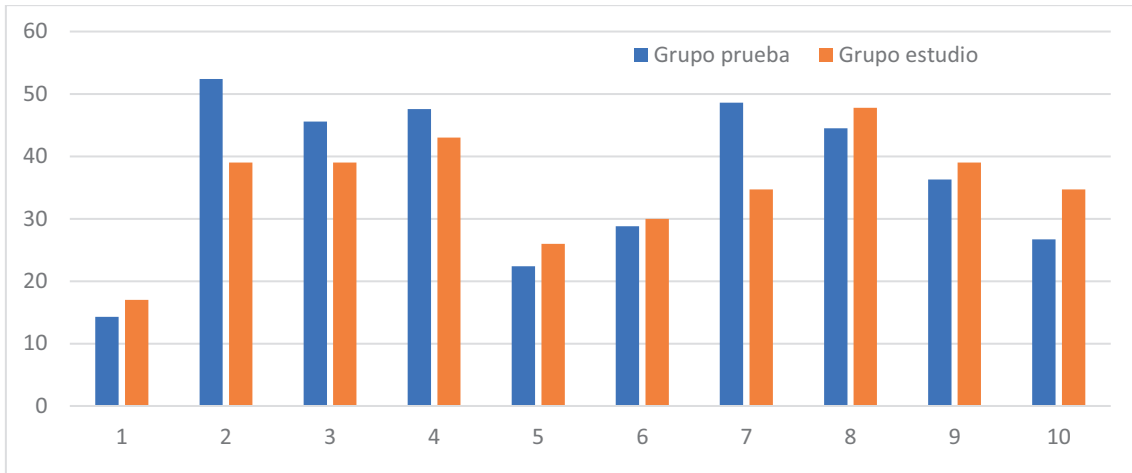


Tabla 49. Comparación de porcentajes de respuesta 2 en las distintas preguntas de la encuesta Hacude, en el grupo de la prueba piloto y nuestro grupo de estudio

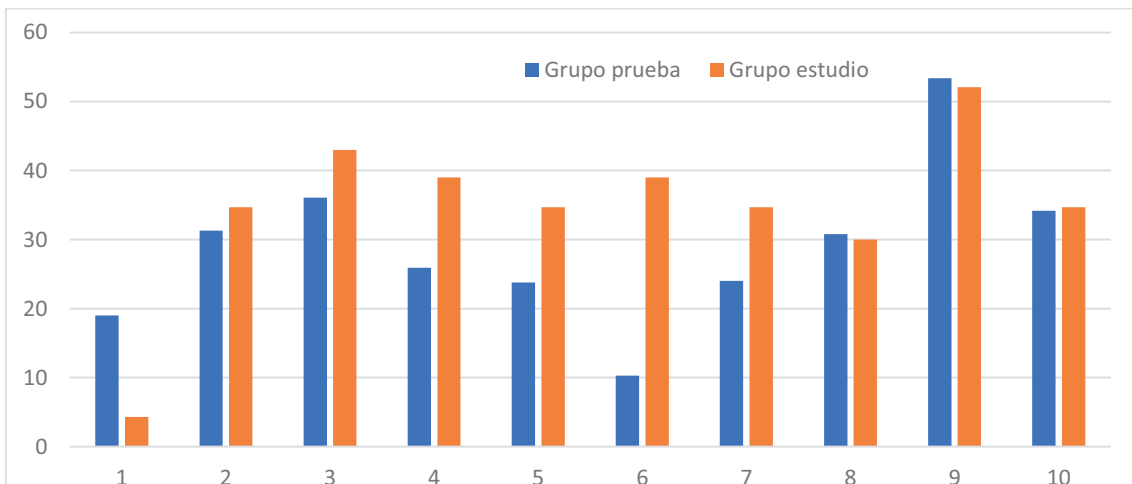


Tabla 50. Comparación de porcentajes de respuesta 4 en las distintas preguntas de la encuesta Hacude, en el grupo de la prueba piloto y nuestro grupo de estudio

Durante el año de seguimiento, la formación que recibían los cuidadores iba encaminada a la adquisición de habilidades en el cuidado del paciente y situaciones disruptivas (Lloyd, Patterson, & Muers, 2016), y vemos que en el grupo telemático (tabla 51) ha aumentado en todas las preguntas de la encuesta, el porcentaje de cuidadores que eligen la respuesta 2, en la que se aplican los conocimientos sobre el tema. El grupo control había mejorado en 6 de las 10 preguntas de la encuesta.

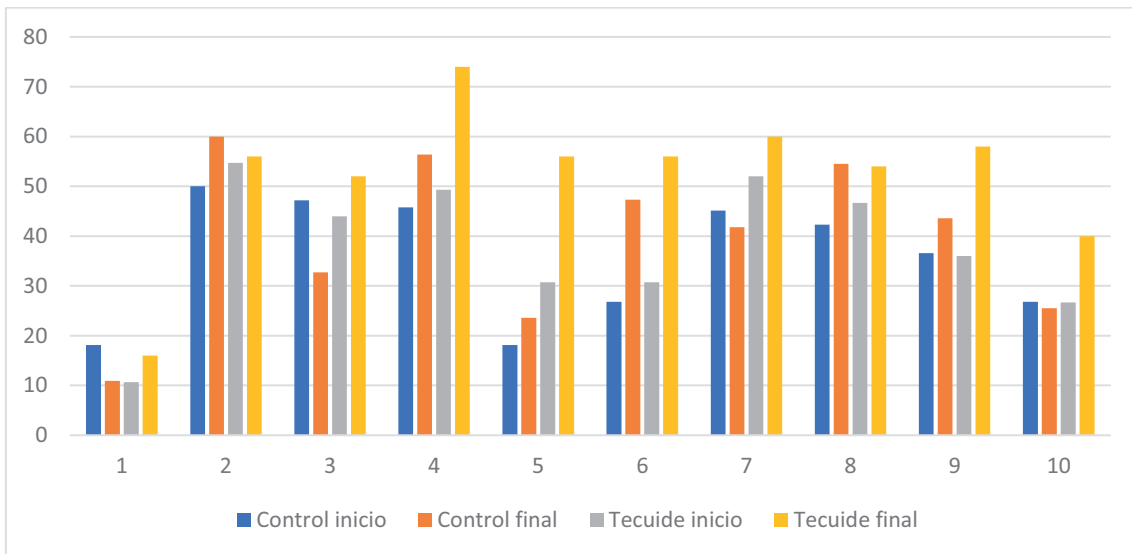


Tabla 51. Porcentajes de respuesta 2 en las distintas preguntas de la encuesta Hacude en ambos grupos, al inicio y al final del estudio.

Con respecto a la respuesta 4, que es la que hace referencia a que el paciente razone en distintas situaciones disruptivas, y que en la formación que contenía la aplicación, se recalca que el razonar con el paciente con demencia en esas situaciones, llevaba a la claudicación y el agotamiento del cuidador, vemos (tabla 52) que el grupo telemático ha mejorado en 8 de las 10 preguntas, mientras que el grupo control solo en 5.

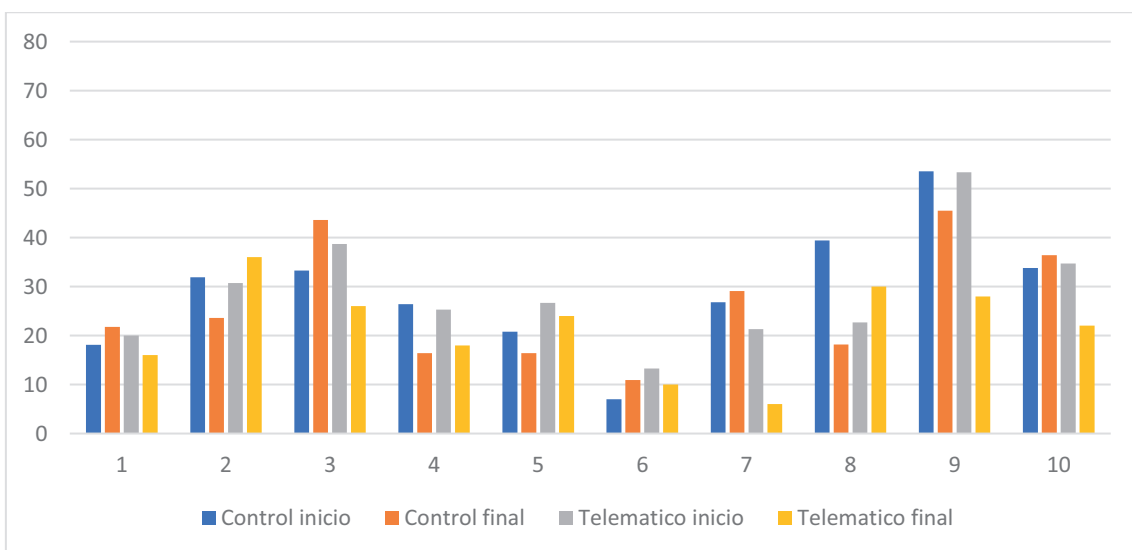


Tabla 52. Porcentajes de respuesta 4 en las distintas preguntas de la encuesta Hacude en ambos grupos, al inicio y al final del estudio.

Otro dato importante que destacar en lo referente a la formación de cuidadores, es que al finalizar el año de seguimiento (tabla 53) había aumentado el porcentaje de cuidadores que habían realizado cursos de formación en el grupo telemático, con respecto al grupo control, pero desapareciendo la diferencia significativa que existía al inicio del estudio

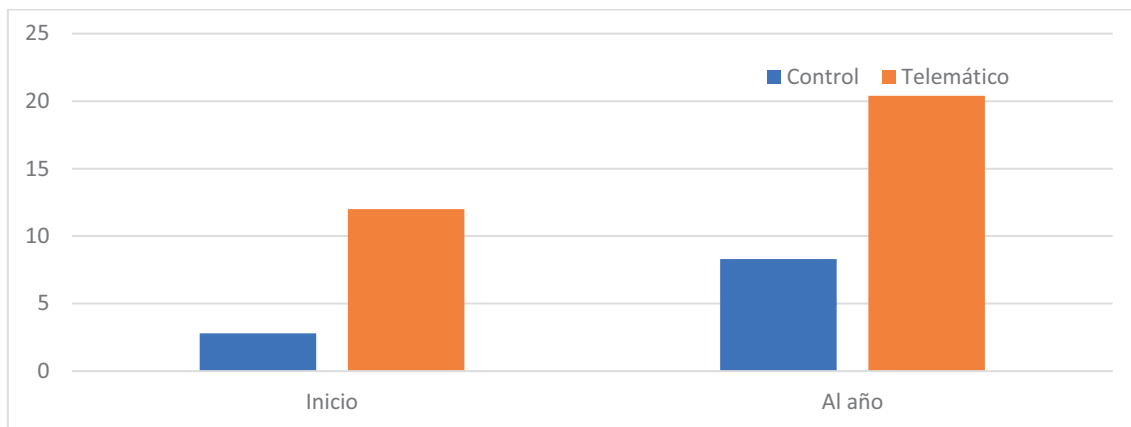


Tabla 53. Porcentajes de realización de cursos de formación de cuidadores en ambos grupos al inicio y al final del estudio

Todo esto implica que el grado de conocimientos (Thomas, Saunders, Roland, & Paddison, 2015) en el grupo telemático al finalizar el estudio es superior, lo que atribuimos en parte a la formación recibida a través del programa telemático y en parte a que de alguna forma influyó en que los cuidadores se animasen a realizar cursos de formación.

TERAPIAS NO FARMACOLOGICAS

Aquí es importante también mencionar las terapias no farmacológicas (TNFs) que pueden mejorar la calidad de vida (CdV) de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer (EA) y de sus cuidadores. Se realizó una revisión sistemática y meta-análisis con el objetivo de evaluar los mejores datos científicos disponibles acerca de los efectos de las TNFs en la EA y trastornos relacionados (EATR) (Olazarán et al., 2010). Se llevó a cabo una búsqueda de ensayos clínicos aleatorizados (ECAs) en revisiones ya existentes y en las principales bases de datos especializadas. Las categorías de intervención y las áreas de efecto fueron previamente definidas por consenso. Se recopilaron 1.313 estudios, de los cuales se seleccionaron 179, que a su vez fueron clasificados dentro de 26 categorías. Se obtuvo recomendación grado A para el retraso en la institucionalización (intervenciones multicomponente para el cuidador). Además, se obtuvo recomendación de grado B para la mejoría del paciente con demencia en: cognición (entrenamiento cognitivo, estimulación cognitiva, intervenciones combinadas en la persona con

demencia (PCD); actividades de la vida diaria (AVDs) (entrenamiento de AVDs, intervenciones multicomponente en la PCD); conducta (estimulación cognitiva, intervenciones multicomponente en la PCD, manejo conductual, formación del cuidador profesional); estado de ánimo (intervenciones multicomponente en la PCD); prevención de sujeciones (formación del cuidador profesional), y CdV (intervenciones multicomponente en la PCD). Respecto de los beneficios en el cuidador, se alcanzó recomendación grado B para: estado de ánimo (formación del cuidador, apoyo al cuidador, intervenciones multicomponente en el cuidador); bienestar psicológico (estimulación cognitiva, intervenciones multicomponente en el cuidador), y CdV (intervenciones combinadas en la PCD y el cuidador). Las conclusiones de este meta análisis es que las TNFs se consolidan como una herramienta útil, versátil y potencialmente coste-efectiva para mejorar las manifestaciones clínicas y la CdV tanto de la PCD como del cuidador.

Al inicio del estudio solo el 4% realizaban terapias no farmacológicas y solo el 8,8% realizaban actividad física diaria (tenemos que considerar que estábamos en época de Covid, lo que justificaría esos porcentajes tan bajos). Estos porcentajes aumentan considerablemente tras el año de seguimiento. En la tabla 54, vemos como el grupo telemático al inicio del estudio presenta porcentajes más bajos tanto en terapias no farmacológicas como en ejercicio físico diario y al año estos porcentajes han aumentado, superando a los del grupo control. En la comparación del ejercicio físico en el grupo telemático al inicio y al final del estudio, si encontramos DS ($p < 0,001$)

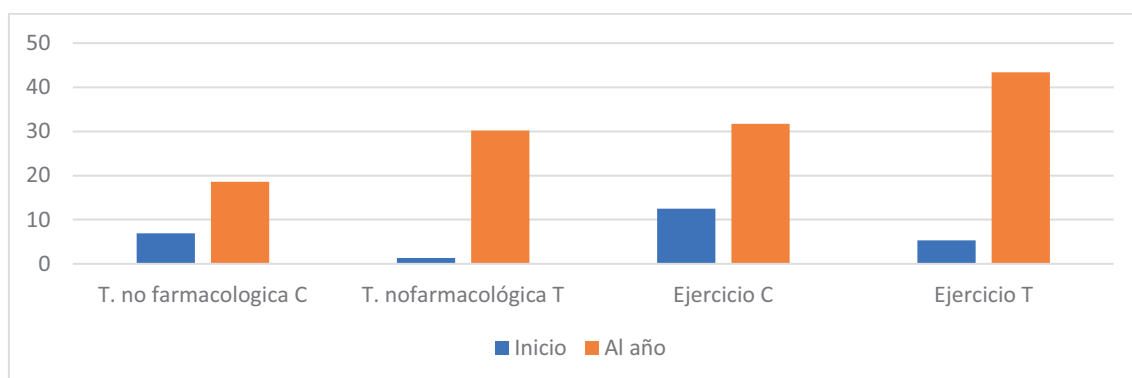


Tabla 54. Porcentajes de terapia no farmacológica y ejercicio físico en pacientes, al inicio y al final del estudio en el grupo control C y el grupo telemático T

Un estudio reciente en Europa (Ferreira, Brandão, & Cardoso, 2020) para analizar el perfil de la población europea con demencia evidencia que las personas con demencia entre otros factores tienen una peor salud física.

5.4. USO EFICIENTE DE RECURSOS SANITARIOS

Encontramos diferencia significativa en las visitas en urgencias relacionadas con la demencia, que fueron superiores en el grupo control, de las visitas en consultas de la EAIA que fueron superiores las del grupo control y en las visitas útiles (se registraban como útiles si había un cambio de medicación, un informe, una recomendación...) que fueron superiores en el grupo control.

Los ingresos en Unidad de Psicogeriatría fueron más frecuentes en el grupo telemático, con DS. Esto se puede explicar por el fácil acceso que tenían los cuidadores a través del chat al sistema sanitario; cuando se precisaba directamente a través del correo se tramitaba un ingreso. Hay que considerar que todos eran pacientes ya conocidos y que según el estado del paciente o del cuidador, se decidía un ingreso directo en planta, sin necesidad de pasar por urgencias, que era lo que se trataba de impedir. Cuando un paciente con trastorno de conducta permanece en urgencias pendiente de cama, empeora en gran medida su trastorno, sin contar que precisa contención farmacológica y química.

En estudios futuros sería interesante comparar la estancia media en el ingreso de una Unidad de Psicogeriatría en paciente que vienen de domicilio y pacientes que ingresan a través de urgencias.

Por otra parte, la facilidad para ingresar a un familiar con demencia que presente SPCD, cuando lo precise, ha tenido que contribuir a la mejora en la satisfacción de los cuidadores.

5.5. TECUIDE COMO HERRAMIENTA TELEMÁTICA

USABILIDAD COMO HERRAMIENTA TELEMÁTICA

La usabilidad del sistema se midió con la escala SUS, a los 3 meses de su uso, respondieron a la encuesta el 64,4% de cuidadores, a pesar de que se les hizo varios recordatorios con mails .De estos el 89,7% consideraban la plataforma de elevada usabilidad y solo un 10,3% de baja usabilidad.

Repetimos la encuesta al final del estudio, obteniendo muy pocos cambios. El 90% consideraban elevada usabilidad y un 10% baja usabilidad. De esto se deduce que a medida que se va utilizando, mejora muy discretamente el uso.

ALARMAS

Un 76,8% de los cuidadores hicieron saltar alarma al médico en alguna ocasión, un 28,8% alarma al psicólogo y un 4,6 % alarma a Trabajo social. Las respuestas fueron inmediatas por mail, o teléfono.

Las alarmas más frecuentes fueron por temas médicos y fundamentalmente por trastornos de conducta, las respuestas a estas alarmas iban desde la escucha activa a los cuidadores, a cambios de medicación y hasta ingreso en la Unidad cuando se precisara.

MAILS

No se ha contabilizado el número total de mails recibidos y enviados, pero calculamos que está en torno de 275 mensajes recibidos y otros tantos contestados.

Una cuarta parte de cuidadores, no precisaron nunca contactar a través del mail, fueron contestando sus encuestas y se contactó con ellos en caso de saltar alguna alarma.

Un 16% de cuidadores mandaron entre 1 y 5 mails, un 10% entre 6 y 10 y un 7% entre 11 y 27. Es decir que del 75% de los cuidadores que, si utilizaron el correo para comunicarse con el equipo, lo más frecuente es que fueran entre 1 y 5 mails durante el año de seguimiento.

En estos mails que mandaba el cuidador, independientemente de las encuestas, lo más frecuente fue:

- informar de la aparición de un nuevo trastorno de conducta
- informar de la falta de control de un trastorno de conducta con la medicación habitual
- informar de un cambio en el paciente diferente al trastorno de conducta
- solicitar actualización de la receta electrónica
- solicitar un informe para trámites de dependencia
- solicitar una visita presencial
- informar de un exitus o de una institucionalización

Las respuestas por lo tanto fueron: recomendaciones, cambios de tratamiento, programación de una visita urgente en EAIA, realización de informes médicos, programación de ingreso en la Unidad de psicogeriatría.

En otras ocasiones se solicitó la colaboración de otro miembro del equipo desde la consulta programada, como fisioterapeuta para pautas de ayudas técnicas o terapeuta ocupacional para adaptaciones en domicilio.

CUMPLIDORES

El 77,8% de los cuidadores respondieron todas las encuestas, un 15,3% en general no respondían y un 6,9 % respondían algunas veces.

Cuando no respondían una encuesta, se les mandaba un mail, preguntando si había algún problema y se les instaba a responder, la mayoría respondían que se les había pasado y que si estaban interesados en seguir contestando las encuestas.

6 cuidadores (9,1%) informaron de fallos en el sistema, la empresa reinstalaba el programa e informaron de que no existían fallos, atribuyéndolo a fallos en el Hardware

El número de malos cumplidores ha sido tan escaso que no ha permitido realizar un perfil de malos cumplidores, que pudiera servirnos en un futuro.

De los que no llegaron a conectarse, 2 pacientes fueron exitus antes de que el cuidador se conectara, 1 cuidador refirió que no vivía con el paciente y le era complicado responder las encuestas, en otro hubo un cambio de cuidador, otro refirió que no tenía ordenador....

De los cuidadores que contestaban de forma anárquica, uno fue diagnosticado de una enfermedad grave, otro su familiar ingresó en residencia, no se dio de baja en el estudio, pero contestaba de forma irregular, otro refirió que no vivía con el paciente, y dos no dieron sus motivos.

ABANDONOS DEL ESTUDIO

En total hubo 15 abandonos del estudio el 10 % del grupo total.

Hubo cambio de cuidador en 4 pacientes, 3 fueron por exitus del cuidador y uno por claudicación y cambio a otro familiar.

Abandonos por institucionalización, solo se dio en 1 caso el grupo telemático, el resto siguieron utilizando la plataforma, los controles institucionalizados también realizaron la visita final del estudio.

Bajas voluntarias se dieron en 3 cuidadores del grupo telemático y en 2 del grupo control.

Hubo un cambio de comunidad autónoma en 1 paciente del grupo control.

En estudios futuros sería interesante estudiar qué tipo de candidatos son los que más se pueden beneficiar de este tipo de seguimiento

5.6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES

Como dificultades mencionar el diseño de la plataforma, las encuestas, los consejos, la información que debía contener, cuando se debían activar las alarmas..., la plataforma se fue rediseñando con su uso.

La mayor dificultad del trabajo ha sido el reclutamiento de pacientes/cuidadores. Como ya se ha explicado se inició el reclutamiento justo antes de la pandemia por Covid, en septiembre del

2019, en marzo del 2020, cuando se cerraron las consultas, tras 6 meses de estudio se habían reclutado solo 62 pacientes, siguiendo el método de asignación aleatoria en ambos grupos a los pacientes candidatos que acudían a la consulta de demencias de la investigadora.

En el momento del cierre de consultas deja de funcionar la plataforma, por lo que nos vemos obligados a rediseñar una nueva e iniciar el reclutamiento, desechando los primeros 62 pacientes/cuidadores reclutados.

Nos debimos plantear un cambio en el sistema de reclutamiento, que nos permitiese reclutar más pacientes/cuidadores en menos tiempo, de ahí la idea de ampliar el reclutamiento a las otras consultas de demencias, a las de geriatría que atendían pacientes con demencia y a las de neurología específicas de demencias, de forma que los pacientes que acudían a la consulta de la investigadora eran reclutados en el grupo telemático y el resto en el grupo control. Además lo ampliamos a los pacientes tras un alta hospitalaria, las altas de la Unidad de Psicogeriatría iban al grupo telemático y los de otros servicios al grupo control.

Esto hizo que el grupo telemático fuera algo más frágil, más dependiente, con más trastorno de conducta y con más fármacos, lo que les da mayor valor a los resultados obtenidos.

Otra limitación ha sido el tiempo de seguimiento, no se ha podido alargar más de 12 meses, ya que la empresa que la soportaba rescindió su contrato con el CSI en verano del 2021 y se consiguió exclusivamente mantener la plataforma Tecuide hasta marzo 2022.

Con los resultados obtenidos, pensamos que un mayor tiempo de seguimiento hubiera permitido obtener más diferencias significativas en los resultados

5.7. FUTURO

El futuro debería ser implantar la plataforma como forma de seguimiento en las consultas de demencias. Tras el trabajo realizado, se ha demostrado que la plataforma es eficaz, eficiente y sostenible para el control de pacientes con demencia y soporte y formación para sus cuidadores.

CONCLUSIONES

- 1- El programa telemático Tecuide ha demostrado una mejora en el control de los pacientes con demencia, disminuyendo los trastornos de conducta, y en especial, las alucinaciones, disminuyendo el número total de fármacos, disminución marcada en cuanto a neurolépticos y analgésicos. Se ha observado un retraso en la institucionalización con respecto al grupo control, aunque sin diferencia estadísticamente significativo.
- 2- Los pacientes que siguieron control telemático realizaban ejercicio físico y terapias no farmacológicas con una frecuencia significativamente mayor entre el inicio y el final del estudio.
- 3- Mejoró de forma significativa la satisfacción en cuanto al control del paciente, de los cuidadores que siguieron el programa telemático, comparados con los que siguieron controles habituales.
- 4- En el grupo telemático, mejoró el grado de conocimientos de los cuidadores sobre la enfermedad, recogidos a través de la encuesta Hacude. También aumentó el porcentaje de cuidadores que realizaron cursos de formación, con respecto al grupo control, durante el año de seguimiento.
- 5- No se observó ningún cambio del grado de ansiedad-depresión en los cuidadores que siguieron control telemático con respecto a los que acudían a consultas
- 6- Los cuidadores que utilizaron Tecuide lo calificaron como de elevada usabilidad, que además mejoró discretamente con el uso.
- 7- Se obtuvo una disminución estadísticamente significativa del número de visitas en servicios de urgencias por problemas relacionados con la demencia y disminución del número de visitas en consultas de demencias en los pacientes que seguían control telemático. Hubo en cambio un aumento de ingresos en Unidad de Psicogeriatría en este grupo

A pesar de que un nuevo estudio con mejoras en el reclutamiento y una duración más prolongada podría aportar más información, este trabajo permite recomendar la implementación de la plataforma Tecuide en consultas de demencias, como una herramienta útil tanto en el control de los pacientes con demencia como en la formación y apoyo de cuidadores, de fácil uso y aplicable de forma generalizada.

BIBLIOGRAFIA

- Albert, S. M., Costa, R., Merchant, C., Small, S., Jenders, R. A., & Stern, Y. (1999). Hospitalization and Alzheimer's Disease: Results From a Community-Based Study. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 54(5), M267–M271. <https://doi.org/10.1093/gerona/54.5.M267>
- Arbas, E., Garzón, R., Suárez, A., Buelga, C., Pozo, M., Comas, A., ... Plaza, F. (1998). Consumo de medicamentos en mayores de 65 años: problemas potenciales y factores asociados. *Atención Primaria*, 22(3), 165–170. Retrieved from <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-consumo-medicamentos-mayores-65-anos-14876>
- Badia, X. L., Lara, N. S., & Roset, M. G. (2004). Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Atencion Primaria*, 34(4), 170–177.
- Bejines-Soto, M., Velasco-Rodríguez, R., García-Ortiz, L., Barajas-Martínez, A., Aguilar-Núñez, L. M., & Rodríguez, M. L. (2015). Valoración de la capacidad funcional del adulto mayor residente en casa hogar. *Revista de Enfermería Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 23(1), 9–15.
- Bermejo-Pareja, F., Benito-León, J., Vega, S., Medrano, M. J., & Román, G. C. (2008). Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *Journal of the Neurological Sciences*, 264(1–2), 63–72. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.07.021>
- Boada, M., Cejudo, J. C., Tàrraga, L., López, O. L., & Kaufer, D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología (Barc., Ed. Impr.)*, 317–323.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657–664.
- Brodaty, H., Luis, G. S., Ismail, Z., Smith, E. E., Sweet, R., & Interés, Á. De. (2015). Síntomas neuropsiquiátricos como manifestaciones tempranas de, 1–8.
- Brooke, J. (2020). SUS : A Retrospective, (January 2013).
- Bull, C., Byrnes, J., Hettiarachchi, R., & Downes, M. (2019). A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Services Research*, 54(5), 1023–1035. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13187>
- Carmen Terol-Cantero, M., Cabrera-Perona, V., & Martín-Aragón, M. (2015). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) review in Spanish samples. *Anales de Psicología*, 31(2), 494–503. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.2.172701>
- Casal Rodríguez, B., Rivera Castiñeira, B., & Currais Nunes, L. (2019). Alzheimer's disease and the quality of life of the informal caregiver. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 54(2), 81–87. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.10.008>
- Castro-Rodríguez J, Orozco-Hernández JP, M.-M. D. (2016). Polifarmacia y prescripción de medicamentos potencialmente no apropiados en ancianos. *Rev. Méd. Risaralda*, 22(1), 52–57.

- Charro-Gajate, C., Diéguez-Perdiguero, E., & González-Martínez, L. a. (2010). La demencia más psiquiátrica: demencia frontotemporal, variante frontal. *Psicogeriatría*, *2*(4), 227–232.
- Coduras, A., Rabasa, I., Frank, A., Bermejo-Pareja, F., López-Pousa, S., López-Arrieta, J. M., ... Rejas, J. (2010). Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: The ECO study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *19*(2), 601–615. <https://doi.org/10.3233/JAD-2010-1258>
- Conard, S. (2019). Best practices in digital health literacy. *International Journal of Cardiology*, *292*(xxxx), 277–279. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.05.070>
- Coons, S. J., Eremenco, S., Lundy, J. J., O'Donohoe, P., O'Gorman, H., & Malizia, W. (2015). Capturing Patient-Reported Outcome (PRO) Data Electronically: The Past, Present, and Promise of ePRO Measurement in Clinical Trials. *Patient*, *8*(4), 301–309. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0090-z>
- Davis, L. L., Chestnutt, D., Molloy, M., Deshefy-Longhi, T., Shim, B., & Gilliss, C. L. (2014). Adapters, Strugglers, and Case Managers: A Typology of Spouse Caregivers. *Qual Health Res.*, *24*(11), 1492–1500. <https://doi.org/10.1177/1049732314548879>
- de Jonghe, J. F. M., Kat, M. G., Kalisvaart, C. J., & Boelaarts, L. (2003). [Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): A validity study of the Dutch form]. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, *34*(2), 74–77. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12741091>
- Depresión, A. Y., En, H. A. D., Muestra, U. N. A., Cáncer, C. O. N., Instituto, D. E. L., Cancerologia, N. D. E., ... Restrepo, M. (2005). Adaptación Y Validación De La Escala Hospitalaria De, 73–86.
- Dewey, M. E., & Saz, P. (2001). Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *16*(8), 751–761. <https://doi.org/10.1002/gps.397>
- Edirippulige, S., Martin-Khan, M., Beattie, E., Smith, A. C., & Gray, L. C. (2013). A Systematic Review of Telemedicine Services for Residents in Long Term Care Facilities. *Journal of Telemedicine and Telecare*, *19*(3), 127–132. <https://doi.org/10.1177/1357633X13483256>
- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., ... Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's and Dementia*, *13*, 572–581. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Ferreira, R. G., Brandão, M. P., & Cardoso, M. F. (2020). An update of the profile of older adults with dementia in Europe: findings from SHARE. *Aging and Mental Health*, *24*(3), 374–381. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1531385>
- Frutos Bernal, E., Martín Corral, J. C., & Galindo Villardón, P. (2011). Factores asociados a la polifarmacia en población anciana no institucionalizada. Análisis de la submuestra de la Encuesta Nacional de Salud 2006 para personas mayores de Castilla y León. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, *46*(6), 303–306. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.03.002>
- Gallagher-Thompson, D. (2007). Exciting advances in family caregiver research. *Aging and Mental Health*, *11*(6), 613–615. <https://doi.org/10.1080/13607860701786698>
- García-Alberca, J. M., Lara, J. P., & Berthier, M. L. (2011). Anxiety and Depression in Caregivers are Associated with Patient and Caregiver Characteristics in Alzheimer's Disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *41*(1), 57–69. <https://doi.org/10.2190/pm.41.1.f>

- García-Alberca, J. M., Lara, J. P., Garrido, V., Gris, E., González-Herero, V., & Lara, A. (2014). Neuropsychiatric symptoms in patients with alzheimer's disease: The role of caregiver burden and coping strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 29(4), 354–361. <https://doi.org/10.1177/1533317513518649>
- Garre, J., Hernández, M., Lozano, M., Vilalta, J., Turón, A., Cruz, M., ... López, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol*, 31(6), 522–527.
- Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., Serrano-Castro, V., Requena-Toro, M. V., Padilla-Romero, L., & García-Casares, N. (2017). An assesment of telephone assistance systems for caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neurologia*, 32(9), 595–601. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.03.009>
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253–259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
- Gerke, S., Stern, A. D., & Minssen, T. (2020). Germany's digital health reforms in the COVID-19 era: lessons and opportunities for other countries. *Npj Digital Medicine*, 3(1), 1–6. <https://doi.org/10.1038/s41746-020-0306-7>
- Gil García, E., Escudero Carretero, M., Ángeles Prieto Rodríguez, M., & Frías Osuna, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*, 15(4), 220–226. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71115-3](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71115-3)
- Goldberg, L. R., Piette, J. D., Walsh, M. N., Frank, T. A., Jaski, B. E., Smith, A. L., ... Loh, E. (2003). Randomized trial of a daily electronic home monitoring system in patients with advanced heart failure: the Weight Monitoring in Heart Failure (WHARF) trial. *American Heart Journal*, 146(4), 705–712. [https://doi.org/10.1016/S0002-8703\(03\)00393-4](https://doi.org/10.1016/S0002-8703(03)00393-4)
- Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J. M., Goicoechea, M., ... Ruilope, L. M. (2014). Documento de la sociedad española de nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 34(3), 302–316. <https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12464>
- Grandi, F., Burgueño, L., & Iruetia, M. J. (2018). Eficacia del programa de reducción del estrés basado en mindfulness para cuidadores familiares de personas con demencia. Revisión sistemática de estudios clínicos aleatorizados. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 54(2), 109–115. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.09.004>
- Guo, C., Ashrafian, H., Ghafur, S., Fontana, G., Gardner, C., & Prime, M. (2020). Challenges for the evaluation of digital health solutions—A call for innovative evidence generation approaches. *Npj Digital Medicine*, 3(1), 1–14. <https://doi.org/10.1038/s41746-020-00314-2>
- Harst, L., Otto, L., Timpel, P., Richter, P., Lantzsich, H., Wollschlaeger, B., ... Schlieter, H. (2021). An empirically sound telemedicine taxonomy – applying the CAFE methodology. *Journal of Public Health (Germany)*. <https://doi.org/10.1007/s10389-021-01558-2>
- Higgins, J. P. T., Thomas, J., Chandler, J., Cumpston, M., Li, T., Page, M. J., & Welch, V. A. (2019). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. <https://doi.org/10.1002/9781119536604>
- Hornillos Jerez, C., & Crespo López, M. (2008). Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: Un análisis exploratorio. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 43(5), 308–315. <https://doi.org/10.1016/S0211->

- Jiménez Caballero, P. E., López Espuela, F., Portilla Cuenca, J. C., Pedrera Zamorano, J. D., Jiménez Gracia, M. A., Lavado García, J. M., & Casado Naranjo, I. (2012). Valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria tras un ictus mediante la escala de Lawton y Brody. *Rev. Neurol.(Ed. Impr.)*, 337–342.
- Jimenez Lara, Antonio y Huete García, A. (2017). Informe Olivenza 2017 , sobre la situación general de la discapacidad en España. *Observatorio Estatal de La Discapacidad*, 1–662. Retrieved from [https://www.fundadeps.org/recursos/documentos/858/Informe Olivenza 2017.pdf](https://www.fundadeps.org/recursos/documentos/858/Informe%20Olivenza%202017.pdf)
- Junius-Walker, U., Theile, G., & Hummers-Pradier, E. (2007). Prevalence and predictors of polypharmacy among older primary care patients in Germany. *Family Practice*, 24(1), 14–19. <https://doi.org/10.1093/fampra/cml067>
- Jütten, L. H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2018). Can the Mixed Virtual Reality Simulator into Dementia Enhance Empathy and Understanding and Decrease Burden in Informal Dementia Caregivers? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 8, 453–466. <https://doi.org/10.1159/000494660>
- Kaufer, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., ... DeKosky, S. T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 12(2), 233–239.
- Kidholm, K., Clemensen, J., Caffery, L. J., & Smith, A. C. (2017). The Model for Assessment of Telemedicine (MAST): A scoping review of empirical studies. *J Telemed Telecare*, 23(9), 803–813. <https://doi.org/10.1177/1357633X17721815>
- Kim, H., & Xie, B. (2017). Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 100(6), 1073–1082. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.015>
- Knapp, A., Harst, L., Hager, S., Schmitt, J., & Scheibe, M. (2021). Use of Patient-Reported Outcome Measures and Patient-Reported Experience Measures Within Evaluation Studies of Telemedicine Applications: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(11), e30042. <https://doi.org/10.2196/30042>
- Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J., & Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(3), P142–P150.
- Komiya, H., Umegaki, H., Asai, A., Kanda, S., Maeda, K., Shimojima, T., ... Kuzuya, M. (2018). Factors associated with polypharmacy in elderly home-care patients. *Geriatrics and Gerontology International*, 18(1), 33–41. <https://doi.org/10.1111/ggi.13132>
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6). <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- Lobo, A., Lopez-Anton, R., Santabárbara, J., de-la-Cámara, C., Ventura, T., Quintanilla, M. A., ... Marcos, G. (2011). Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease in a Southern European population. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 124(5), 372–383. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2011.01754.x>
- Logsdon, R. G., McCurry, S. M., & Teri, L. (2007). Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia. *Psychology and Aging*, 22(1), 28–36. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.22.1.28>

- López-Picazo, J. J., de Dios Cánovas-García, J., Antúnez, C., Marín, J., Antequera, M. M., Vivancos, L., ... Leal, M. (2018). Perceived quality in a dementia unit: patients' caregivers as information providers. *Neurología*, *33*(9), 570–576. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.08.001>
- López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Llinàs-Regla, J., Garre-Olmo, J., & Román, G. C. (2004). Incidence of dementia in a rural community in Spain: The Girona cohort study. *Neuroepidemiology*, *23*(4), 170–177. <https://doi.org/10.1159/000078502>
- López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *41*(1), 81–94. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.001>
- Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Izal Fernández de Trocóniz, M., & Márquez González, M. (2005). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. *El Papel de Los Pensamientos Disfuncionales. Premio Imserso "Infanta Cristina". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.*
- Ly, J. J., Crescioni, M., Eremenco, S., Bodart, S., Donoso, M., Butler, A. J., & Dallabrida, S. M. (2019). Training on the Use of Technology to Collect Patient-Reported Outcome Data Electronically in Clinical Trials: Best Practice Recommendations from the ePRO Consortium. *Therapeutic Innovation and Regulatory Science*, *53*(4), 431–440. <https://doi.org/10.1177/2168479018796206>
- Macaya, M. C., Lanciego, Y., & Pacheco, I. (2020). Intervención enfermera para el estudio de la salud percibida por cuidadores: Talleres dirigidos a formar al cuidador. *European Journal of Health Research*, *6*(2), 145. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v6i2.212>
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with alzheimer disease: The laser-ad study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *13*(9), 795–801. <https://doi.org/10.1097/00019442-200509000-00008>
- Marquí, M., Castilla-Martí, M., Valero, S., Martínez, J., Sánchez, D., Hernández, I., ... Boada, M. (2019). Visual impairment in aging and cognitive decline: experience in a Memory Clinic. *Scientific Reports*, *9*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-45055-9>
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, *48*(6), 276–284. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>
- Martinez-lage, P. (1995). Prevalence of Alzheimer ' s Disease and Other Dementing Disorders in, 155–164.
- Matsui, Y., Tanizaki, Y., Arima, H., Yonemoto, K., Doi, Y., Ninomiya, T., ... Kiyohara, Y. (2009). Incidence and survival of dementia in a general population of Japanese elderly: The hisayama study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *80*(4), 366–370. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2008.155481>
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., Galboda, K., Oomman, S., Olojugba, C., & Orrell, M. (2010). Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes*, *8*, 1–14. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-132>
- Molinuevo, J. L., & Hernández, B. (2011). Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*, *26*(9), 518–527. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.05.011>

- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M., ... Orrell, M. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging and Mental Health, 12*(1), 14–29. <https://doi.org/10.1080/13607860801919850>
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología, 32*(8), 523–532. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.016>
- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L. F., & Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos-y-conductuales-de-la-demencia-prevención-diagnóstico-y-tratamiento. *Rev Neurol, 55*(10), 598–608.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., ... Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 30*(2), 161–178. <https://doi.org/10.1159/000316119>
- Olazarán Rodríguez, J., Sastre Paz, M., & Martín Sánchez, S. (2012). Asistencia sanitaria en las demencias: Satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología, 27*(4), 189–196. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.07.005>
- Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Stolk, R., Smidt, N., & Wittek, R. (2017). The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: results from the TOPICS-MDS project. *Quality of Life Research, 26*, 2705–2716. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1606-5>
- Oliva-Moreno, J., Trapero-Bertran, M., Peña-Longobardo, L. M., & del Pozo-Rubio, R. (2017). The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic Review. *PharmacoEconomics*. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0468-y>
- Organització Mundial de la Salut. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Organización Mundial de la Salud. Retrieved from <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>
- Park, D. G., Lee, S., Moon, Y. M., Na, D. L., Jeong, J. H., Park, K. W., ... Moon, S. Y. (2018). Predictors of institutionalization in patients with Alzheimer's disease in South Korea. *Journal of Clinical Neurology (Korea), 14*(2), 191–199. <https://doi.org/10.3988/jcn.2018.14.2.191>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist, 30*(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pedrerá Zamorano, J. D., Canal Macías, M. L., Lavado García, J. M., Mota, S. P., Belda, M. S., & Gómez, N. D. (1999). Study on the health of the elderly in extremadura: Medication and most frequent chronic diseases. *Revista Espanola de Salud Publica, 73*(6), 677–686.
- Pérez Sánchez, J. R., De La Casa Fages, B., Contreras Chicote, A., & Grandas Pérez, F. (2015). Vascular dementia, Lewy body dementia, frontotemporal dementia and other dementias. *Medicine (Spain), 11*(72), 4323–4333. <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.01.004>
- Pihet, S., & Kipfer, S. (2018). Coping with dementia caregiving: a mixed-methods study on feasibility and benefits of a psycho-educative group program. *BMC Geriatrics, 18*(1), 209. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0896-y>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

- Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journals of Gerontology*, *39*(2), 230–239. <https://doi.org/10.1093/geronj/39.2.230>
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's and Dementia*, *9*(1), 63-75.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
- Rambhade, S., Chakarborty, A., Shrivastava, A., Patil, U. K., & Rambhade, A. (2012). A survey on polypharmacy and use of inappropriate medications. *Toxicology International*, *19*(1), 68–73. <https://doi.org/10.4103/0971-6580.94506>
- Rangel Selvera, O. A., De Lira Ortega, R. A., Torres Rodríguez, A., & David Cervantes, R. (2019). Formación de cuidadores del adulto mayor en la comunidad mediante la metodología de aprendizaje-servicio. *RIDAS Revista Iberoamericana de Aprendizaje y Servicio*, (8), 90–95. <https://doi.org/10.1344/ridas2019.8.4>
- Reisberg, B., Ferris, S. H., & Franssen, E. (1985). An Ordinal Functional Assessment Tool for Alzheimer's-Type Dementia Practical Geriatrics Hospital and Community Psychiatry, *36*(6), 593–595.
- Rico, J. L., Restrepo, M., & Molina, M. (2005). Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en una muestra de pacientes con cáncer del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. *Avances En Medición*, *3*(1), 73–86.
- Rockwood, K., & Theou, O. (2020). Using the Clinical Frailty Scale in Allocating Scarce Health Care Resources. *Canadian Geriatrics Journal*, *23*(3), 254–259. <https://doi.org/10.5770/cgj.23.463>
- Rodríguez Mañas, L. (2016). El informe de la Organización Mundial de la Salud sobre envejecimiento y salud: un regalo para la comunidad geriátrica. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, *51*(5), 249–251. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2015.12.013>
- Ruitenber, A., Ott, A., Van Swieten, J. C., Hofman, A., & Breteler, M. M. B. (2001). Incidence of dementia: Does gender make a difference? *Neurobiology of Aging*, *22*(4), 575–580. [https://doi.org/10.1016/S0197-4580\(01\)00231-7](https://doi.org/10.1016/S0197-4580(01)00231-7)
- Scheltens, P., De Strooper, B., Kivipelto, M., Holstege, H., Chételat, G., Teunissen, C. E., ... van der Flier, W. M. (2021). Alzheimer's disease. *The Lancet*, *397*(10284), 1577–1590. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32205-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32205-4)
- Schulz, R., Martire, L. M., & Klinger, J. N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatric Clinics of North America*, *28*(4), 1007–1038. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2005.09.003>
- Serra UM, G. M. (2013). Polifarmacia en el adulto mayor Polipharmacy in elders. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, *12*(1), 142–151.
- Sevilla, C., Jiménez Caballero, P. E., Alfonso, V., & González-Adalid, M. (2009). Current treatments of alzheimer disease: Are main caregivers satisfied with the drug treatments received by their patients? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *28*(3), 196–205. <https://doi.org/10.1159/000236015>
- Sicras, A., Rejas, J., Arco, S., Flores, E., Ortega, G., Esparcia, A., ... Gordillo, M. J. (2005). Prevalence, resource utilization and costs of vascular dementia compared to Alzheimer's dementia in a population setting. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *19*(5–6), 305–315. <https://doi.org/10.1159/000084556>
- Springate, B. A., & Tremont, G. (2014). Dimensions of caregiver burden in dementia: Impact of

- demographic, mood, and care recipient variables. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 294–300. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.09.006>
- Steffen, A. M., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., Bandura, A., & McKibbin, C. (2002). The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: Reliability and Validity Studies. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(1), P74–P86. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.1.p74>
- Takizawa, C., Thompson, P. L., Van Walsem, A., Faure, C., & Maier, W. C. (2014). Epidemiological and economic burden of Alzheimer’s disease: A systematic literature review of data across Europe and the United States of America. *Journal of Alzheimer’s Disease*, 43(4), 1271–1284. <https://doi.org/10.3233/JAD-141134>
- Teri, L. (1999). Training families to provide care: Effects on people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(2), 110–115. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199902\)14:2<110::AID-GPS944>3.0.CO;2-J](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199902)14:2<110::AID-GPS944>3.0.CO;2-J)
- Teri, L., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Buchner, D. M., Barlow, W. E., ... Larson, E. B. (2013). Exercise Plus Behavioral Management. *Journal of American Medical Association*, 290(15), 2015–2022. <https://doi.org/10.1001/jama.290.15.2015>
- Teri, L., Huda, P., Gibbons, L., Young, H., & Van Leynseele, J. (2005). STAR: A dementia-specific training program for staff in assisted living residences. *Gerontologist*, 45(5), 686–693. <https://doi.org/10.1093/geront/45.5.686>
- Thomas, G. P. A., Saunders, C. L., Roland, M. O., & Paddison, C. A. M. (2015). Informal carers’ health-related quality of life and patient experience in primary care: Evidence from 195,364 carers in England responding to a national survey. *BMC Family Practice*. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0277-y>
- Valderrama Gama, E., Rodríguez Artalejo, F., Palacios Díaz, A., Gabarre Orús, P., & Del Molino Martín, J. P. (1998). Consumo de medicamentos en los ancianos: Resultados de un estudio poblacional. *Revista Espanola de Salud Publica*, 72(3), 209–219. <https://doi.org/10.1590/s1135-57271998000300006>
- Vellas, B., Villars, H., Abellan, G., Soto, M. E., Rolland, Y., Guigoz, Y., ... Rubenstein, L. Z. (2006). Overview of the MNA®-Its history and challenges. *Journal of Nutrition Health and Aging*, 10(6), 456.
- Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M., López de Silanes de Miguel, C., & Prieto Jurczynska, C. (2021). Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia. *Neurologia*, 36(1), 39–49. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One’s Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Yanguas Lezaun, J. (2007). Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. *Madrid, IMSERSO, Colección Documentos*.
- Young, Y., Barhydt, N. R., Broderick, S., Colello, A. D., & Hannan, E. L. (2010). Factors Associated with Potentially Preventable Hospitalization in Nursing Home Residents in New York State: A Survey of Directors of Nursing. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 901–907. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02804.x>
- Zabalegui, A., Bover, A., Rodriguez, E., Cabrera, E., Diaz, M., Gallart, A., ... Ramírez, A. (2008). Informal caregiving: Perceived needs. *Nursing Science Quarterly*, 21(2), 166–172. <https://doi.org/10.1177/0894318408314978>

- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
- Zulfiqar, A.-A., Lorenzo-Villalba, N., Zulfiqar, O., Hajjam, M., Courbon, Q., Esteouille, L., ... Andres, E. (2020). e-Health: A Future Solution for Optimized Management of Elderly Patients. GER-e-TEC™ Project. *Medicines*, 7(8), 41.
<https://doi.org/10.3390/medicines7080041>

ANEXOS

Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: TECUIDE

Yo _____ (nombre y apellidos) _____

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He hablado con: *Dra Mercedes Fernandez*

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha y firma del participante

Fecha y firma del investigador

Anexo 2- ENCUESTA TECUIDE

1. ¿Ha notado algún cambio en el comportamiento en su familiar?	No (pasar a pregunta 2)
	Sí: despliage cuestionario (A)
2. A nivel de actividad física, su familiar ¿está igual/mejor/peor?	Igual/mejor (pasar a pregunta 3) Refuerzo positivo B1
	Peor (despliega cuestionario (B)
3. A nivel de capacidad de autonomía para su autocuidado, su familiar¿ está igual/mejor/peor?	Igual/mejor (pasar a pregunta 4)
	Peor (despliega cuestionario (C)
4. ¿Su familiar duerme bien?	Sí (pasar a pregunta 5)
	No (recomendaciones no farmacológicas y alarma médica
5. ¿Su familiar come bien?	Sí (pasar a pregunta 6)
	No (Despliega cuestionario D)
6. ¿Su familiar tiene una adecuada higiene diaria?	Si (refuerzo positivo), pasar a la pregunta 7
	No (recomendaciones*)
7. ¿Ha tenido que acudir con su familiar a Urgencias en este tiempo?	No (pasar a pregunta 8)
	Sí por un motivo relacionado con la demencia: alarma médica
	Sí por otro tema (pasar a pregunta 8 y notificación recomendación control por MAP)

PREGUNTA 1

Cuestionario A

A1- ¿Está más agresivo/ansioso/inquieto?	No (pasar a cuestión A2) refuerzo positivo A1
	Sí (recomendaciones)* y alarma médica . Pasar a cuestión A2
A2 -¿Tiene alucinaciones/delirios? (ver cosas que no existen en realidad o inventarse historias que vive como reales, pero que en realidad no lo son)	No (pasar a cuestión A3)
	Sí (recomendaciones)** alarma médica Pasar a cuestión A3
A3- ¿Rechaza de forma activa alguna intervención, tipo ducha/vestido,...?	No (pasar a cuestión A4) refuerzo positivo A2
	Sí (recomendaciones***), si a la semana de seguir las recomendaciones no hay cambios, alarma médica

	Pasar a cuestión A4
A4- ¿Lo encuentra más triste/lloroso?	No (saltar a cuestión A5)
	Sí (recomendaciones****). Pasar a cuestión A5
A5- ¿Se ha perdido en la calle?	No (salta a pregunta 2 de la encuesta)
	Sí (recomendaciones*****). Pasar a la pregunta 2 de la encuesta.

Recomendaciones:

** Recuerde que no debe enfrentarse a su familiar, si éste le intenta agredir debe buscar ayuda, antes de nada, intentar contacto ocular directo y contacto físico tranquilizador, hablar sosegadamente y no gritar”.

**“Recuerde que no debe enfrentarse o llevar la contraria de forma directa, ni tampoco reconocer como ciertos los delirios o las alucinaciones. Intente cambiar de tema de conversación. Intente distraer la atención con algo que le guste a su familiar.”

*** “Recuerde que puede trasladar la hora de la higiene a otro momento en que el paciente se encuentre más receptivo, buscar un ambiente confortable y relajado”.

**** “Recuerde que es frecuente que pasen por etapas de apatía y tristeza. La mejor forma de ayudarlos es sentarse con ellos y tratar de encontrar una actividad que consiga atraer su interés”

*****“Recuerde que llega un momento en que su familiar no debe salir solo a la calle, y existe la posibilidad de colgarle un método de identificación, tipo medalla con nombre y teléfono de contacto”

Refuerzos positivos

A1- La mejor forma de seguir manteniendo a su familiar con buen estado anímico es practicando diariamente algún tipo de ejercicio físico, que pueden ser paseos diarios, y realizando diariamente alguna actividad que le guste y lo mantenga ocupado

A2- La mejor forma de que su familiar acepte con agrado el momento del vestirse es conservar al máximo su autonomía, procurando que lo realice el solo, dándole todo el tiempo que necesite, realizando solo la supervisión y ayuda que necesite.

Para que el momento del baño, sea un momento agradable, ver si precisa ayudas técnicas en la ducha, cuidar de que el agua no este fría, ni excesivamente caliente, intentar que sea después de haber realizado una actividad agradable, intentar no forzarlo nunca

PREGUNTA 2

Cuestionario B

B1-¿. Le cuesta más trabajo caminar/levantarse de la cama/silla?	No (refuerzo positivoB1) Pasar a cuestión B2
	Sí (recomendaciones de manejo y estimulación funcional) * Pasar a cuestión B2
B2-. ¿Ha tenido caídas?	No (pasar a cuestión 8) refuerzo positivo B3
	Sí (recomendaciones)** Pasar a cuestión B3
B3- ¿Presenta incontinencia cuando antes era continente?	No. Pasar a pregunta 3 de la encuesta
	Sí, de forma aguda, antes no lo era (recomendaciones de manejo de la incontinencia)*** Pasar a pregunta 3 de la encuesta
	Si, ha empezado con pequeños escapes y ha ido progresando (recomendaciones de incontinencia****) Pasar a pregunta 3 de la encuesta

Recomendaciones

*Recomendaciones de manejo y estimulación funcional

Lo ideal es mantener una actividad física, intentando dar paseos diarios fuera del domicilio, si esto no es posible, es importante mantener el máximo tiempo posible la deambulaci3n en domicilio. Recordar que existen ayudas t3cnicas para favorecer el levantarse de la silla y el caminar con seguridad. Si precisa m3s informaci3n. [PDF 14 Como caminar seguro. Ayudas t3cnicas \(Fisoterapeuta\)](#)

**Recomendaciones en caso de caídas

<p>1. ¿Calzado? El calzado adecuado para evitar caídas es un calzado cerrado, evitar zapatillas, mejor velcro que cordones, suela antideslizante, con dibujo para adherirse; la altura del tac3n m3xima de 2 cm, mejor con la punta ligeramente elevada .</p> <p>Diferenciar el calzado de verano y de invierno, ya que varía aproximadamente ½ n3mero.</p> <p>A la hora de comprar los zapatos recordar que es mejor por la tarde que por la mañana; se debe probar los dos zapatos y caminar. Inspeccionar siempre con la mano que no</p>

<p>haya objetos extraños dentro de los zapatos, cuando el paciente no sea capaz de expresarse</p> <p>Los calcetines sin costuras en la punta o ponerlos al revés (precaución de heridas en diabéticos), que no aprieten en el tobillo y cambiarlos diariamente.</p>
<p>2. ¿Barreras? Recordar que en los trayectos habituales que realice el paciente (ir al W.C, ir a la habitación...) no deben existir obstáculos, con los que pueda tropezar, evitar cables por el suelo, alfombras....</p>
<p>3. ¿Fármacos nuevos? Alarma médica</p>

Si necesita más información sobre ayudas técnicas [PDF 2 ayudas técnicas](#). [Alarma Fisioterapeuta](#)

Si precisa más información sobre adaptaciones en domicilio. [PDF 3 adaptaciones en domicilio](#). [Alarma Terapeuta Ocupacional](#)

***Recomendaciones de manejo de incontinencia

Puede ser una infección de orina, si se acompaña de dolor y/o escozor al orinar, fiebre, orinar poco y a menudo, consulte a su médico **Alarma médica**

Valorar si ha iniciado un nuevo tratamiento farmacológico **Alarma médica**

Valorar que no haya estreñimiento

****Recomendaciones de manejo de la incontinencia

- para identificar la puerta del WC es recomendable tener un dibujo de la taza del wáter en la puerta y por la noche una luz que la identifique.

-dejar libre de obstáculos el acceso hasta el WC.

-mantener una rutina diaria para ir al WC cada dos/tres horas.

-ropa cómoda y de fácil manejo.

-reducir la ingesta de líquidos a partir de las 18h de la tarde

-en caso del que el paciente no se pueda mover o desplazar el uso de una botella o cuña puede ser una buena opción

-recurrir al uso de compresas grandes para mayor seguridad mientras el paciente pueda ir al WC

-Uso de pañal cuando la incontinencia ya esté totalmente establecida y el paciente no pueda reconocer el estímulo de micción.

Refuerzos positivos

B1- Lo ideal para mantenerse en forma, es sobre todo caminar diariamente, saliendo a la calle, acompañado y con calzado adecuado, caminando siempre apoyando primero el talón y después la punta

PREGUNTA 3

Cuestionario C

C1 ¿Sigue realizando la ingesta, el vestido, la higiene, el baño de forma autónoma, es continente, realiza las trasferencias y la marcha de forma autónoma?	No (pase a cuestión C2)
	Si (recomendaciones*) Pasar a cuestión C2
C2 ¿Realiza la ingesta, el vestido, el baño, la higiene de forma autónoma, pero con supervisión en todo, es incontinente ocasional, precisa ayuda para levantarse de la silla y de la cama?	No (pase a cuestión C3)
	Si (recomendaciones**) Pasar a cuestión C3
C3 ¿Es dependiente para la ducha, la higiene, el vestido, lleva pañal, come solo, precisa silla de ruedas para desplazamientos largos, camina solo por casa ?	No (pase a cuestión C4)
	Si (recomendaciones***) Pasar a cuestión C4
C4 ¿Es dependiente para todo, realiza vida silla-cama?	No (pasar a cuestión C5)
	Si (recomendaciones****) Pasar a cuestión C5
C5 ¿Tiene úlceras por presión?	No (pase a la pregunta 4 del cuestionario)
	Si recomendaciones *****(alarma enfermería). Pasar a pregunta 4 del cuestionario

Recomendaciones

*" Recuerde que es importante estimular la autonomía para realizar las actividades de higiene, baño, vestido...., facilitar el que se realicen sin ayuda el máximo tiempo posible, dejarles todo el tiempo que necesiten, simplificar las tareas (preparar ropa, tener el armario ordenado por época del año, por conjuntos, tener solo 2 o 3 pares de zapatos, tener el baño con el bote de jabón y la crema y eliminar el resto de botes.....)

**" Recuerde que es importante no anticiparnos en la ayuda, dejarles que sigan realizando sus actividades y ayudarlos solo en aquello que no puedan realizar (ponerse los calcetines, abrocharse el sujetador, frotarles la espalda en la ducha...). Intentar mantener paseos diarios. Establecer unos horarios y rutinas de micciones; intentar que el acceso al W.C sea sencillo. Existen medios de telecomunicación mediante la medalla de teleasistencia. Si precisa más información solicítela a la trabajadora social de su ambulatorio

***” Recuerde que es importante estimularlo para que siga caminando por casa, que existen ayudas técnicas para ello. Vigile la seguridad en la ducha, existen también ayudas técnicas. Después de la ducha, dele especial importancia al secado y cuidados de la piel, evite humedades en pliegues, utilice crema hidratante. Vigile especialmente la zona del pañal, también evitando humedades y vigilando enrojecimientos.

Si precisa más información sobre ayudas técnicas, [PDF 2 de ayudas técnicas](#), si precisa Alarma Fisioterapeuta

**** Recomendaciones

-Examinar la piel al menos una vez al día, poniendo especial atención a: talones, caderas, tobillos, codos, zona sacra. ... si se detecta una zona enrojecida que no se va tras eliminar la presión sobre esta ponerse en contacto con enfermería. (Alarma enfermería)

-Mantener la piel limpia y seca. Utilizar jabones o sustancias limpiadoras respetuosas con la piel y con bajo poder irritativo. ...

- Ropa de cama y de vestir de algodón para una mejor transpiración de la piel.

-Más información ([PDF 3. Prevención de úlceras por presión](#))

PREGUNTA 4

Recomendaciones no farmacológicas de higiene del sueño

“Recuerde que, para poder descansar por la noche, se ha tenido que realizar alguna actividad durante el día que le permita estar cansado”

“La siesta se puede realizar, pero que no sea superior a una hora; en ocasiones el estar demasiado cansado durante la tarde, por impedir la siesta, puede aumentar el estado de ansiedad y dificultar el sueño nocturno “

“Establecer horarios fijos en cuanto acostarse y levantarse, crear un clima apropiado al irse a dormir, vigilar temperatura que no haga demasiado frío, ni demasiado calor. Antes de acostarse intentar que el paciente se relaje, ambiente sin ruidos, sin excesiva luz”

Si precisa más información, solicítela [alarma médica](#)

PREGUNTA 5

Cuestionario D

D1- ¿Tiene menos apetito?	No (pasar a cuestión D1) (refuerzo positivo)
	Si: recomendaciones*. Pasar a cuestiónD2
D2- ¿Le cuesta tragar los líquidos?	No (salte a cuestión D3) (refuerzo positivo)
	Si (salta alarma/ recomendaciones **)

	Pasar a cuestión D3
D3- ¿Tiene problemas para sentarse a comer o meterse el alimento en la boca o lo escupe?	No (refuerzo positivo). Pasar a pregunta 6 de la encuesta
	Sí recomendaciones ***. Si a la semana de seguir las recomendaciones no hay mejoría alarma médica . Pasar a pregunta 6 de la encuesta

Refuerzo positivo: “Recuerde que su familiar debe comer siempre en un entorno sosegado, libre de distracciones, bien sentado, no recostado, evite texturas mezcladas y líquidos claros, ...”. Intentar una dieta rica y variada. Limpiar la boca después de cada comida. Es importante hidratar adecuadamente

Recomendaciones:

*Compruebe si hay alguna causa física que disminuya su apetito (dolor, fiebre, estreñimiento...), o algún cambio en su conducta o algún cambio en la medicación

**Recuerde que cuando hay dificultad para tragar, se inicia con los líquidos, para mantener la hidratación, administrar gelatinas, espesantes con el agua....La consistencia de purés es más fácil de tragar. Hay en el mercado hoy en día una amplia gama de alimentos con texturas adaptadas. Si precisa más información (PDF consejos nutricionales)

*** Facilitar un ambiente tranquilo

Mantener rutina tanto en horarios como con quién come

Comprobar que no haya ninguna causa física que disminuya su apetito (dolor, fiebre...) o cambio en su conducta o cambios en la medicación.

Es importante controlar la ingesta hídrica por el riesgo de deshidratación, unos cuatro vasos de agua al día controlando que no haya retención de líquidos.

Controlar si tose mientras come ya que puede ser un signo de que esté broncoaspirando.

Más información desplegar ([PDF4. Consejos nutricionales](#))

PREGUNTA 6

Refuerzo positivo

-Aproveche el baño para realizar una inspección de piel y uñas -

Recuerde de hidratar la piel con cremas hidratantes que no contengan alcohol

-Permita que la persona se realice la higiene/ ducha sola el máximo tiempo posible manteniendo horarios y rutinas.

Recomendaciones*:

- Si se resiste al baño inténtelo más tarde o cuando esté de mejor humor
- Intente que el momento del baño sea un momento de placer y entretenimiento
- Simplifique el baño lo máximo posible
- Revise temperatura del agua y del cuarto del baño
- Si el uso de la alcachofa le produce miedo cámbielo por un cazo
- Tenga en cuenta la seguridad con agarraderos, sillas de baño y alfombras antideslizantes
- El baño no ha de ser diario, si es motivo de conflicto, puede asearlo por partes sin tener que desnudarlo del todo.
- Si el baño siempre es conflictivo intente que lo realice otra persona.

Anexo 3. ENCUESTA TECUIDE-CUIDADOR

<p>1- ¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?</p>	<p>No - refuerzo positivo 1 Pasar a cuestión 2</p> <p>Si – recomendaciones * Pasar a cuestión 2</p>
<p>2- a) ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?</p>	<p>1 nunca- refuerzo positivo 2. 2 casi nunca 3 a veces 4 bastantes veces 5 casi siempre</p>
<p>2- b) ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?</p>	<p>1 nunca- refuerzo positivo 2. 2 casi nunca 3 a veces 4 bastantes veces 5 casi siempre</p>
<p>2- c) ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?</p>	<p>1 nunca- refuerzo positivo 2. 2 casi nunca 3 a veces 4 bastantes veces 5 casi siempre</p>
<p>2- d) ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?</p>	<p>1 nunca 2 casi nunca 3 a veces 4 bastantes veces 5 casi siempre</p>
<p>2- e) ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?</p>	<p>1 nunca 2 casi nunca 3 a veces 4 bastantes veces 5 casi siempre</p>
<p>2- f) ¿ Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?</p>	<p>1 nunca 2 casi nunca 3 a veces 4 bastantes veces 5 casi siempre</p>

2- g) En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1 nunca- refuerzo positivo 2. 2 casi nunca 3 a veces 4 bastantes veces 5 Casi siempre (recomendaciones **)
--	--

Si la puntuación de 2 está entre 1-5 refuerzo positivo 2

Si la puntuación de 2 está entre 5-10 refuerzo positivo 3

Si la puntuación de 2 está entre 10-19 recomendaciones* y ALARMA **PSICÓLOGA**

Refuerzo positivo 1

Eso nos indica que está haciendo Ud. un buen trabajo.

Si a pesar de ello quiere estar mejor informado, le recordamos, que existen libros, webs, asociación de Alzheimer en Catalunya y cursos psicoeducativos para cuidadores

Si precisa más información [PDF 5 Psicologa](#)

Refuerzo positivo 2

Eso nos indica que está haciendo Ud. un buen trabajo. Sin embargo, no olvide que la enfermedad puede pasar por momentos imprevisibles, será importante no dejar de hacer aquello que nos ayuda a estar bien, ya que hay que cuidarse, para poder atender mejor a su familiar.

Le recordamos, que existen libros, webs, asociación de Alzheimer en Catalunya y cursos psicoeducativos para cuidadores

Si precisa más información, [PDF 5 Psicóloga](#)

Refuerzo positivo 3

Recuerde que es importante para Ud. mantener su salud física y mental, para poder soportar toda la carga física que requiere el cuidado de su familiar.

Si es capaz de tolerar las dificultades que va teniendo su familiar en el día a día, intente seguir manteniendo las actividades de ocio que más le guste (rodéese de personas que le sean gratas y le den energía, haga alguna actividad física, mantenga el sentido del humor, ...). *No olvide lo importante que es mantener su autocuidado/autoestima, para poder cuidar bien a su familiar.*

Le recordamos, que existen libros, webs, asociación de Alzheimer en Catalunya y cursos psicoeducativos para cuidadores

Si precisa más información [PDF 5 psicóloga](#)

Recomendaciones*

* Nadie mejor que Ud. conoce a su familiar. Ocurre en numerosas ocasiones que creemos que hemos de estar muy preparados para cuidarlo. Sin embargo, el sentido común y la coherencia son las claves que nos ayudan en la toma de decisiones. Seguramente está Ud. haciendo mucho más de lo que cree, y probablemente está poniendo sus mejores intenciones, ingredientes esenciales para un buen cuidado. Estamos convencidos de su buena predisposición para hacerlo cada día mejor

Le recordamos, que existen libros, webs, asociación de Alzheimer en Catalunya y cursos psicoeducativos para cuidadores

Estar bien informado, le puede ayudar para sentirse más seguro.

Si precisa más información, [PDF 5 Psicóloga](#)

Desde los profesionales que conocemos bien la enfermedad, creemos que es muy valioso el esfuerzo diario que Ud. está haciendo. Es por este motivo que pensamos que Ud. requiere una atención especial. **Ya que para cuidar bien Ud. tiene que estar bien. Por eso le aconsejamos que tenga en cuenta nuestras sugerencias.

No olvide:

- Sus visitas médicas
- Hacer las actividades de ocio que le ayudan a mantenerse tranquilo y equilibrado
- Realizar una mínima actividad física (caminar 10-20min/día)
- Déjese ayudar por familiares/amigos
- Intente descansar las horas suficientes
- No tome bebidas con cafeína o estimulantes, no le ayudaran en el descanso y repercutirán en su tolerancia a las dificultades del cuidado de su familiar

Si precisa más información, [PDF5 Psicóloga](#)

Anexo 4- ESCALA HAD DE ANSIEDAD-DEPRESIÓN (Depresión et al., 2005)










INSTRUCCIONES:

Este cuestionario se ha construido para ayudar a quien le trata a saber cómo se siente. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde rápido sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo se sintió la semana pasada.

1. Me siento tenso o nervioso	Todos los días
	Muchas veces
	A veces
	Nunca
2. Todavía disfruto con lo que me ha gustado hacer	Como siempre
	No lo bastante
	Sólo un poco
	Nada
3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible fuera a suceder	Definitivamente y es muy fuerte
	Sí, pero no es muy fuerte
	Un poco, pero no me preocupa
	Nada
4. Puedo reírme y ver el lado positivo de las cosas	Al igual que siempre lo hice
	No tanto ahora
	Casi nunca
	Nunca
5. Tengo mi mente llena de preocupaciones	La mayoría de las veces
	Con bastante frecuencia
	A veces, aunque no muy seguido
	Sólo en ocasiones
6. Me siento alegre	Nunca
	No muy seguido
	A veces
	Casi siempre
7. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado	Siempre
	Por lo general
	No muy seguido
	Nunca
8. Siento como si yo cada día estuviera más lento	Por lo general en todo momento
	Muy seguido

	A veces
	Nunca
9. Tengo una sensación extraña, como de aleteo o vacío en el estómago	Nunca
	En ciertas ocasiones
	Con bastante frecuencia
	Muy seguido
10. He perdido el deseo de estar bien arreglado o presentado	Totalmente
	No me preocupa como debiera
	Podría tener un poco más de cuidado
	Me preocupo al igual que siempre
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme	Mucho
	Bastante
	No mucho
	Nada
12. Me siento con esperanzas respecto al futuro	Igual que siempre
	Menos de lo que acostumbraba
	Mucho menos de lo que acostumbraba
	Nada
13. Presento una sensación de miedo muy intenso de un momento a otro	Muy frecuentemente
	Bastante seguido
	No muy seguido
	Nada
14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión	Seguido
	A veces
	No muy seguido
	Rara vez

Anexo 5. ESCALA VISUAL DE FRAGILIDAD (Rockwood & Theou, 2020)

 <p>1 Muy en forma - Gente robusta, activa, enérgica y motivada. Estas personas comúnmente hacen ejercicio regularmente. Se encuentran entre los más aptos para su edad</p>	 <p>6 Moderadamente frágil: necesitan ayuda para todas las actividades al aire libre y el mantenimiento de la casa. En el interior, a menudo tienen problemas con las escaleras. Necesitan ayuda para bañarse y es posible que necesiten una ayuda mínima al vestirse.</p>
 <p>2 Bien: personas que no tienen síntomas de enfermedad activa pero están menos en forma que la categoría 1. Hacen ejercicio a menudo o son ocasionalmente muy activas. p.e. según la temporada.</p>	 <p>7 Severamente Frágil - Completamente dependientes para el cuidado personal, de cualquier causa (física o cognitiva). Aun así, parecen estables y no tienen alto riesgo de fallecer (en ~ 6 meses).</p>
 <p>3 Se Manejan bien: personas cuyos problemas médicos están bien controlados, pero que no son regularmente activos más allá de la rutina de caminar .</p>	 <p>8 Muy gravemente frágil: completamente dependiente, se acerca al final de la vida. Típicamente, no podrían recuperarse ni siquiera de una enfermedad leve.</p>
 <p>4 Vulnerable: No depende de otros para la vida diaria, pero a menudo los síntomas limitan las actividades. Una queja común es estar "desacelerado" y / o cansado durante el día.</p>	 <p>9.Terminalmente enfermo: acercándose al final de la vida. Esta categoría se aplica a personas con una expectativa de vida inferior a 6 meses, que de otra manera no son evidentemente débiles.</p>
 <p>5 Ligeramente frágil: personas que tienen a menudo una desaceleración evidente y necesitan ayuda en ABVD complejas (finanzas, transporte, tareas domésticas pesadas, medicamentos). Típicamente, la fragilidad leve dificulta progresivamente ir de compras y caminar fuera, preparación de comidas y tareas domésticas.</p>	<p>Puntuación de fragilidad en personas con demencia El grado de fragilidad corresponde al grado de demencia. Demencia leve, síntomas comunes: olvidar detalles de un suceso reciente, aunque recuerde el suceso en sí. Repetir la misma pregunta / historia. Aislamiento social. Demencia moderada: memoria reciente muy deteriorada, pero pueden recordar bien sus vidas pasadas. Pueden hacer el cuidado personal con pautas. Demencia severa, no pueden tener cuidado personal sin ayuda.</p>

Anexo 6- ESCALA DE ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LAWTON-BRODY (Jiménez Caballero et al., 2012)

ASPECTO A EVALUAR	Puntuación
CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO:	
- Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
- Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
- No es capaz de usar el teléfono	0
HACER COMPRAS:	
- Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
- Realiza independientemente pequeñas compras	0
- Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
- Totalmente incapaz de comprar	0
PREPARACIÓN DE LA COMIDA:	
- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
- Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
- Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
CUIDADO DE LA CASA:	
- Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
- Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
- Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1

- No participa en ninguna labor de la casa	0
LAVADO DE LA ROPA:	
- Lava por sí solo toda su ropa	1
- Lava por sí solo pequeñas prendas	1
- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE:	
- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
- Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
- Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
- Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
- No viaja	0
RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN:	
- Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1
- Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
- No es capaz de administrarse su medicación	0
MANEJO DE SUS ASUNTOS ECONÓMICOS:	
- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1
- Incapaz de manejar dinero	0
Puntuación total:	

Anexo 7. ESCALA DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE BARTHEL (Bejines-Soto et al., 2015)

Actividad	Descripción
Comer	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incapaz 2. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc. 3. Independiente (la comida está al alcance de la mano)
Trasladarse entre la silla y la cama	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incapaz, no se mantiene sentado 2. Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado 3. Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal) 4. Independiente
Aseo personal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Necesita ayuda con el aseo personal 2. Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse
Uso del retrete	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo 3. Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)
Bañarse o Ducharse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Independiente para bañarse o ducharse
Desplazarse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inmóvil 2. Independiente en silla de ruedas en 50 m 3. Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal) 4. Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador

Actividad	Descripción
Subir y bajar escaleras	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incapaz 2. Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta 3. Independiente para subir y bajar
Vestirse y desvestirse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda 3. Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.
Control de heces	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incontinente (o necesita que le suministren enema) 2. Accidente excepcional (uno/semana) 3. Continente
Control de orina	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa 2. Accidente excepcional (máximo uno/24 horas) <p>Continente, durante al menos 7 días</p>

Anexo 8. ESCALA GDS DE REISBERG (Reisberg, Ferris, & Franssen, 1985)

<p>GDS-1, ausencia de alteración cognitiva</p> <p>(Miniexamen cognoscitivo- MEC- de Lobo entre 30 y 35). Se corresponde con un individuo normal : Ausencia de quejas subjetivas. Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica</p>
<p>GDS-2, disminución cognitive muy leve</p> <p>(MEC de Lobo entre 25 y 30 puntos). Se corresponde con el deterioro cognitive subjetivo: quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:</p> <ul style="list-style-type: none">a) Olvido de donde ha colocado objetos familiaresb) Olvido de nombres previamente bien conocidos. <p>No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico. No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología</p>
<p>GDS-3, defecto cognitivo leve</p> <p>(MEC de Lobo entre 20 y 27 puntos). Se corresponde con el deterioro cognitive leve. Primeros defectos claros, manifestaciones en una o más de estas áreas:</p> <ul style="list-style-type: none">a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre.c) Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombresd) Al leer un párrafo de un libro retienen muy poco material.e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocidof) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración. <p>Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensive. Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes. La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente. Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada</p>
<p>GDS-4, defecto cognitivo moderado</p> <p>(MEC de Lobo entre 16 y 23 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio leve: defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none">a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personalc) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de sieted) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc. <p>Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none">a) Orientación en tiempo y persona.b) Reconocimiento de personas y caras familiares.c) Capacidad para desplazarse a lugares familiares. <p>Incapacidad para realizar tareas complejas. La negación es el mecanismo de defensa dominante. Disminución del afecto y abandono de situaciones más exigentes.</p>

GDS-5, defecto cognitivo moderado-grave

(MEC de Lobo entre 10 y 19 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderado.

El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc. Es frecuente la desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc..) o en lugar. Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40, de cuatro en cuatro, o desde 20, de dos en dos.

Mantienen el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a si mismo y a otros. Invariablemente sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.

No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de vestidos adecuados.

GDS-6, defecto cognitivo grave

(MEC de Lobo entre 0 y 12 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderadamente grave: Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir. Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida. Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario. Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc. Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante. Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.

Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares. El ritmo diurno está frecuentemente alterado. Casi siempre recuerda su nombre. Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.

Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:

- a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.
- b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.
- c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.
- d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

GDS-7, defecto cognitivo muy grave

(MEC de Lobo = 0 puntos, impracticable). Se corresponde con una demencia en estadio grave.

Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos. Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación. Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulación.

El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

Nota aclaratoria: La correlación entre el estadio GDS y la puntuación del MEC de Lobo es orientativa.

Anexo 9. EVALUACIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL (MNA) (Guigoz & Vellas, 1999)

CRIBAJE	
A- Presenta Pérdida de apetito? Ha comido menos por falta de apetito , problemas digestivos, problemas de masticación o de deglución en los 3 últimos meses?	0- Anorexia severa 1- Anorexia moderada 2- Sin anorexia
B- Pérdida de peso reciente (<3 meses)	0- > 3 KG 1- No sabe 2- Entre 1-3 Kg
C- Motricidad	0- Silla-ama 1- autónomo en el interior 2- Sale a la calle
D- Enfermedad aguda o stress psicológico en los 3 últimos meses?	0-si 2-no
E- Problemas neuropsicológicos	0-demencia o depresión severa 1-demencia o depresión moderada 2-sin problemas
F- Índice de masa corporal (peso/talla ²)	0-IMC<19 1-IMC>19<21 2-IMC >21<23 3-IMC>23

Anexo 10. ENCUESTA NPI (autoadministrado) (Boada, Cejudo, Tàrraga, López, & Kaufer, 2002)

LEA ATENTAMENTE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS, CONTESTE SI O NO A CADA UNA DE ELLAS

A. IDEAS DELIRANTES

¿Tiene el paciente ideas que usted sabe que no son reales? ¿Por ejemplo, insiste en que la gente intenta hacerle daño o robarle algo? ¿Ha dicho que los miembros de la familia no son quienes dicen ser? ¿El paciente parece estar convencido de que le están pasando estas cosas?

- NO / SI

B. ALUCINACIONES

¿Tiene el paciente visiones o escucha voces imaginarias? ¿Parece ver, oír o experimentar cosas que no existen? ¿El paciente parece experimentar realmente sonidos o visiones anormales?

- NO / SI

C. AGITACIÓN / AGRESIVIDAD

¿Tiene el paciente períodos en los que se niega a cooperar o no deja que la gente le ayude? ¿Es difícil de tratar?

- NO / SI

D. DEPRESIÓN/DISFORIA

¿El paciente parece triste o deprimido?

- NO / SI

E. ANSIEDAD

¿El paciente está muy nervioso, preocupado o tiene miedo sin motivo aparente? ¿Parece muy tenso o agitado? ¿Tiene miedo de estar lejos de usted?

- NO / SI

F. JUBILO/EUFORIA

¿El paciente parece demasiado contento o feliz sin motivo aparente? No me refiero a la alegría normal que se deriva de ver a los amigos, recibir regalos o pasar un rato con los miembros de la familia. Lo que pregunto es si el paciente está de buen humor constantemente y de manera anormal o encuentra divertido lo que no lo es.

- NO / SI

G. APATÍA/INDIFERENCIA

¿Ha perdido interés el paciente por el mundo que le rodea? ¿Ha perdido interés por hacer cosas o le faltan ganas para empezar nuevas actividades? ¿Tiene más dificultades para entablar conversación o hacer los trabajos rutinarios? ¿Lo ve indiferente?

- NO / SI

H. DESINHIBICIÓN

¿Parece actuar el paciente de manera impulsiva, sin reflexionar? ¿Hace o dice cosas que por lo general no se hacen ni se dicen en público? ¿Hace cosas embarazosas para usted o para otros?

- NO / SI

I. IRRITABILIDAD / INESTABILIDAD

¿El paciente se irrita y altera con facilidad? ¿Cambian mucho sus estados de ánimo? ¿Es más impaciente de lo normal? Nos interesa saber si el paciente sufre irritabilidad, impaciencia o cambios emocionales rápidos que no son normales y no corresponden a su personalidad habitual.

- NO / SI

J. CONDUCTA MOTRIZ ANÓMALA

¿Va y viene el paciente por la casa, hace una y otra vez cosas tales como abrir los armarios o los cajones o coge las cosas repetidas veces o enrolla un cordel o hilos?

- NO / SI

K. SUEÑO

¿Tiene el paciente dificultades para dormir? (no contar si el paciente se levanta uno o dos veces para ir al baño). ¿Se pasa la noche levantado? ¿Se pasea por la noche, se viste o altera su sueño?

- NO / SI

L. ALT. ALIMENTARIA

¿Tiene el paciente más problemas para comer? ¿Ha cambiado su apetito? ¿Ha aumentado o disminuido de peso en los últimos meses?

- NO / SI

Anexo 11. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Del 0 al 100, que puntuación le daría al grado de satisfacción que usted tiene con respecto al control de la enfermedad de su familiar

0 _____ 100

Anexo 12. ENCUESTA HACUDE

Habilidades adquiridas del cuidador de pacientes con demencia.

A continuación, le presentamos una serie de situaciones que pueden darse en el día a día, imagine que puede pasarle a usted; conteste que haría en cada caso en ese mismo momento. Cada pregunta puede tener más de una respuesta, usted debe marcar solamente una, la primera que crea que es la apropiada.

a) si su familiar tiende a salir de casa solo/a, con riesgo de perderse, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- cierro la puerta con llave
- lo/a identifico con una pulsera o un colgante identificativo
- consulto al médico
- intento razonar con él/ella, debe comprender que esa conducta es peligrosa
- dejo todo lo que estoy haciendo y me voy con el/ella a dar un paseo

b) si su familiar está triste y apático, sin ganas de hacer nada, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- lo fuerzo a toda costa a que haga alguna actividad
- me quedo a su lado, le hablo, le trato con cariño
- consulto al médico
- intento que comprenda que tenemos que buscar una actividad que le pueda gustar
- le dejo, cuando está así, prefiere que no le moleste

c) si su familiar rechaza la comida que le ofrece, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- le fuerzo todo lo que puedo a que coma algo
- trato de cambiar texturas y alimentación
- consulto con el médico
- trato que comprenda que es muy importante que coma
- le dejo, ya comerá cuando tenga más apetito

d) si su familiar se pasa el día sacando las cosas y revolviendo los armarios, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- cierro todos los armarios con llave
- intento que haga otra actividad que le entretenga
- consulto con el médico
- intento que razone que eso no se puede hacer
- lo/a dejo y luego recojo todo otra vez

e) si su familiar se levanta varias veces cada noche y deambula por la casa, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- le pongo una contención en la cama, para que no se levante y no se haga daño
- intento que haga ejercicio durante el día para que esté cansado/a por la noche
- consulto con el médico
- intento que entre en razón, puede caerse y hacerse daño
- dejo que se levante, se pone más nervioso/a si intento reconducirlo/a

f) si su familiar ve cosas que en realidad no existen, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- intento explicarle que lo que ve, en realidad no existe
- intento atraer su atención hacia otra cosa, sin entrar en el tema de la alucinación
- consulto al médico
- le doy la razón de lo que está viendo, para que no se ponga más nervioso/a
- lo/a dejo, en ese momento, es mejor no decirle nada

g) si su familiar presenta un enfado de forma explosiva, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- le recrimino, tiene que saber que no se puede actuar de esa forma
- intento averiguar en qué circunstancias se ha dado, para tratar de evitarlas
- consulto al médico
- intento que razone sobre su actitud
- lo/a dejo, ya se le pasará

h) si su familiar le amenaza de forma violenta con un cuchillo, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- abordarlo/a y quitarle el cuchillo a la fuerza
- lo primero protegerse y pedir ayuda
- consulto con el médico
- intento razonar con el/ella, que esa conducta es inaceptable
- lo/a dejo y me voy a otra estancia de la casa

i) si su familiar no acepta ducharse, ni realizar su higiene, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- lo/a fuerzo, no puede ser que no se lave
- intento realizar la higiene después de una actividad que le guste
- consulto con el médico
- intento que comprenda lo importante que es ir limpio y aseado
- lo/a dejo, ya se duchará otro día

j) si su familiar tiene gran tendencia a desnudarse, ¿qué cree que es lo más adecuado hacer?

- lo/a vuelvo a vestir

- le pongo un tipo de ropa que no se pueda quitar
- consulto con el médico
- intento razonar que su actitud es inapropiada
- lo/a deajo, lo/a volveré a vestir en otro momento

Anexo 13. CUESTIONARIO SOBRE TELEMEDICINA. ESCALA SUS (Brooke, 2020).

Escala de uso del sistema telemático

La Escala de uso del sistema proporciona una solución rápida y fiable para la medición de la usabilidad.

Consiste en un cuestionario de 10 ítems con 5 posibles respuestas que van desde muy de acuerdo a totalmente en desacuerdo.

Creado por John Brooke en 1986, permite evaluar una amplia variedad de productos y servicios, incluidos hardware, software, dispositivos móviles, sitios web y aplicaciones.

Beneficios del uso

SUS se ha convertido en un estándar de la industria, con referencias en más de 1300 artículos y publicaciones.

ESCALA SUS

- 1- Creo que me gustaría usar este sistema con frecuencia
- 2- Encuentro el sistema innecesariamente complejo
- 3- Pensé que el sistema era fácil de usar
- 4- Creo que necesito el soporte de un técnico para ser capaz de usar el sistema
- 5- Encuentro que varias funciones del sistema están bien integradas
- 6- Pensé que había demasiada inconsistencia en el sistema
- 7- Me imagino que la mayoría de gente aprendería a usar este sistema muy deprisa
- 8- Encuentro el sistema muy engorroso de usar
- 9- Me sentí muy seguro usando el sistema
- 10- Necesito aprender muchas cosas antes de poder utilizar este sistema

Anexo 14. INFOSALUD.

1 AYUDAS PARA CAMINAR SEGURO

Los problemas de movilidad reducida son habituales en las personas mayores por diferentes razones. Una de ellas es por deterioro cognitivo.

Las ayudas técnicas como las muletas, los bastones o los andadores, son las más utilizadas para ayudar a caminar a estas personas de una manera más correcta y segura. Hay que tener en cuenta que aprender a utilizar estas ayudas no es algo que se haga de manera automática y que, por tanto, hay que enseñar a la persona mayor a usarlas teniendo en cuenta la mejor manera de utilizarlas y la finalidad con la que se quieren emplear.

ANDADORES

Los andadores comienzan a utilizarse cuando el uso del bastón o muleta no es suficiente para mantener una marcha estable, vemos que la persona puede caminar, pero necesita un punto de apoyo mayor que el que ofrece un bastón.

La elección del modelo adecuado dependerá de la persona que lo vaya a utilizar, de cómo es su marcha y de dónde lo quiera usar. Hay andadores de varias clases:



1. Fijos y de pasos:

Son andadores que no tienen ruedas, sus cuatro patas tienen tacos. Son los que ofrecen mayor estabilidad, ya que, con ellos el ritmo al caminar es más lento que con otros andadores.

Los fijos se van levantando y avanzando de una vez y los de pasos, avanzar primero un lado y luego el otro al compás de la marcha.

Se suelen utilizar dentro del domicilio y en las primeras fases de tratamientos rehabilitadores.

2. Andadores con ruedas delanteras:

Son los que estamos más acostumbrados a ver. Tienen ruedas en la parte delantera y tacos en las patas traseras. El avance es más ligero que con los anteriores, ya que el andador va

deslizándose por el suelo gracias a las ruedas, pero a la vez, los tacos van frenándolo para evitar que se vaya hacia delante y la persona se pueda caer.



Su uso es tanto en interior como en exterior. Existen modelos que llevan incorporado un asiento, que permite a la persona sentarse a descansar si lo necesita.

3. Andadores tipo rollator:

Tienen ruedas delanteras y traseras, de mayor tamaño que los anteriores. Llevan sistema de frenado para las ruedas traseras que se controla con las manos. Por ello requieren un control mayor de la marcha, ya que a la vez que se avanza con él hay que ir manejando los frenos para evitar que el andador vaya más rápido que la persona.



Son los que permiten una marcha más ligera. La mayoría de los modelos traen un asiento para descansar y una cesta para transportar cosas, ya que, su uso es principalmente en exterior

BASTONES

Los bastones se utilizan cuando hay una incapacidad leve, hay varios tipos:

1. Bastón inglés de aluminio regulable en altura (la clásica muleta).



2. Bastón inglés de aluminio regulable en altura con apoyo anatómico, se diferencia para mano derecha o izquierda.

3. Bastones trípododes y cuadrípododes que al tener mayor base aportan mayor estabilidad.



4. Bastón en T desde la clásica gayata de madera, hasta el más sofisticado bastón de aluminio plegable.



2. AYUDAS TÉCNICAS PARA FAVORECER LAS TRANSFERENCIAS



1. Barra Frida

Asidera lateral de cama para favorecer el paso de decúbito supino a decúbito lateral y a sedestación. También ayuda a mantener el equilibrio cuando se está junto a la cama. Se asegura al somier con cinchas, quedando debajo del colchón. Indicado si el usuario tiene problemas para levantarse o acostarse en la cama.

2 Tacos elevadores

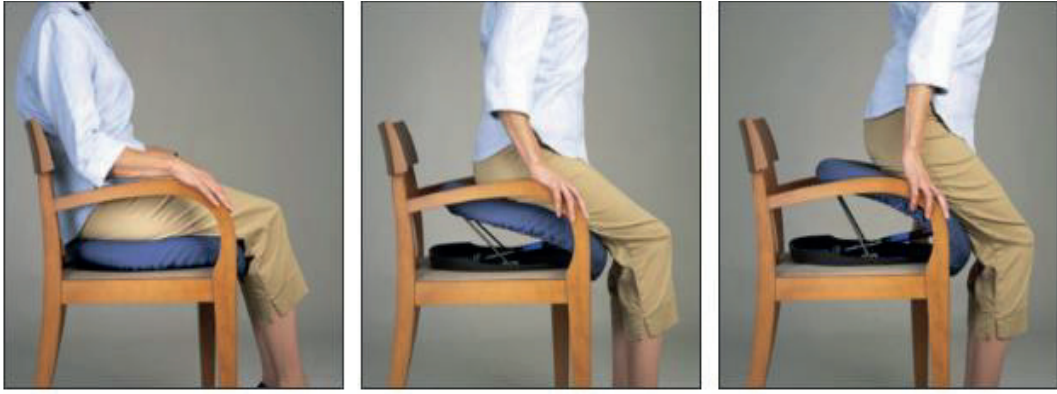


Tacos que elevan la altura de la silla, cama o sillón entre 9 y 14 cm. Eso facilita el paso de sedestación a bipedestación al elevar la superficie, permitiendo que la cadera quede a 90° en sedestación. Indicado en casos en que el usuario no sea autónomo para levantarse de la silla, cama o sillón.

3 Cojín elevador hidráulico



Cojín autopulsado de forma hidráulica que permite asistir en el paso de la sedestación a la bipedestación. Indicado en el caso de que el usuario no pueda realizar el paso de sedestación a bipedestación incluso con tacos elevadores



4 Cama con carro elevador



Cama articulada con la posibilidad de subir y bajar en altura de forma que facilita el manejo del usuario por parte de un/a cuidador/a y permite graduar la altura de la misma adecuándola a la altura del usuario, de forma que facilita entrar y salir de la cama.

5 Grúa de bipedestación



Grúa que permite la movilización del usuario cuando éste requiere ayuda física externa. Realiza el traslado en bipedestación, lo que favorece su estabilidad y confort. De dimensiones reducidas, es de fácil manejo intradomiciliario.

Indicado cuando el usuario tiene un nivel de dependencia moderada.

6 Grúa de traslado



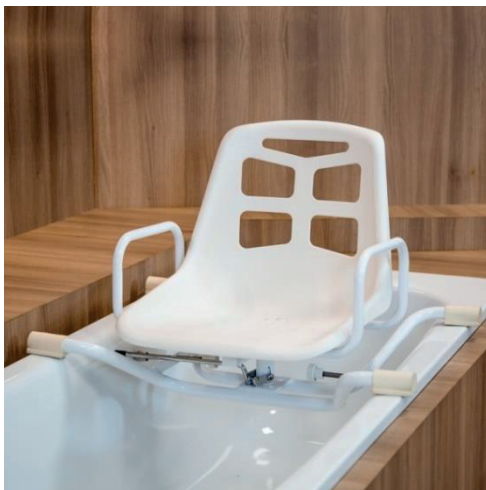
Grúa que realiza el traslado de la persona en peso. Se recomienda cuando el usuario no puede realizar la bipedestación y su nivel de colaboración es bajo y por tanto presenta un alto nivel de dependencia.

7 Barras



Barras de anclaje fijo a la pared. Se recomienda colocar agarraderas en los lugares donde cueste realizar el paso de sedestación a bipedestación (WC) o donde la bipedestación se realice con riesgos (pasillo)

8 Silla giratoria de ducha



Silla que permite acceder a la ducha sin riesgos de caídas, ya que el acceso a la misma se hace en sedestación. Indicada en casos en que el usuario presente problemas para acceder a la bañera de pie y no sea posible adaptar el baño para tener la ducha a ras de suelo. En caso de disponer de ducha, se recomienda colocar pavimento o alfombrillas antideslizantes.

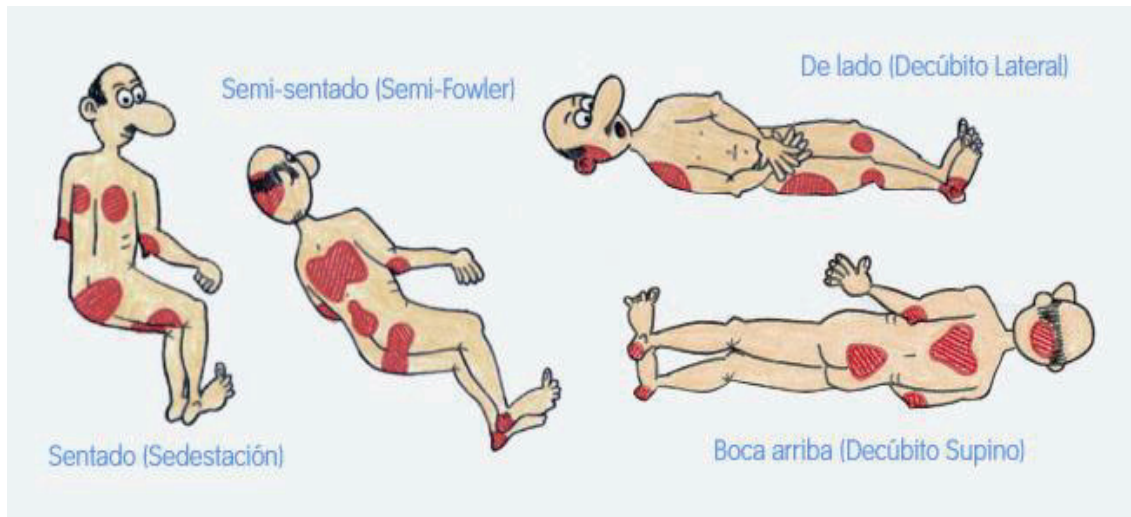
3. CONSEJOS PARA EVITAR BARRERAS ARQUITECTÓNICAS EN DOMICILIO

- 1- Evitar muebles que dificulten el paso. Los espacios de paso deben ser amplio
- 2- Eliminar alfombras y cables eléctricos que puedan provocar tropiezo
- 3- Proteger las esquinas peligrosas
- 4- Mantener iluminación adecuada de día y de noche
- 5- Mantener orden en el domicilio ayuda a crear un ambiente más seguro (mantener una pequeña luz encendida por la noche ayuda a la orientación en caso de querer ir al baño de noche)
- 6- Colocar los objetos que más se usan en sitios accesibles
- 7- Asegurar puertas, balcones y ventanas con medidas de Seguridad
- 8- Contar con detectores de humo y de gas en todas las habitaciones
- 9- Mantener los productos tóxicos bajo llave
- 10- Evitar sobrecargar los enchufes, ya que pueden provocar incendios o apagones inesperados
- 11- Promover un ambiente libre de ruidos, protegiendo la vivienda con aislamiento acústico siempre que sea posible (ventanas que dan al exterior o paredes que colindan con otras viviendas ruidosas)
- 12- Pintar las paredes de manera uniforme, evitando los colores fuertes: se recomiendan los colores suaves
- 13- En caso de usar un ambientador, debe ser muy suave y preferiblemente de olor a lavanda, ya que favorece la relajación

4. PREVENCIÓN DE ULCERAS POR PRESIÓN

PROMINENCIAS OSEAS: talones, caderas, tobillos, codos, zona sacra.

La figura muestra las zonas de apoyo y por consiguiente de riesgo para UPP según la posición del paciente.



HIGIENE

-Vigilar zonas expuestas a incontinencia. La orina, las heces, el sudor, los estomas, etc. pueden macerar la piel y favorecer la aparición de lesiones.

- Mantener la piel limpia y seca.

- Utilizar jabones o sustancias limpiadoras respetuosas con la piel y con bajo poder irritativo.

- Lavar la piel con agua tibia, aclarar y secar meticulosamente, pero sin friccionar.

- No utilizar alcoholes, ni colonias ya que resecan la piel.

-Aplicar cremas hidratantes procurando que se absorban bien.

PREVENCIÓN

Para reducir el efecto de la presión sobre nuestro cuerpo tenemos que considerar:

- La **movilización**: intentar dar paseos ni que sea por dentro del domicilio. Si es un paciente encamado realizar ejercicios pasivos.
- Los **cambios posturales**: los cambios posturales deben realizarse cada 2-3 horas siguiendo un programa rotatorio de cambios horas incluso si está sentado en la silla. Levantarlo durante unos segundos y volverlo a sentar es suficiente para cambiar el punto de presión.

A la hora de realizar los cambios posturales tenga presente algunas consideraciones:

- Si el paciente está sentado y tiene autonomía para realizar cambios de postura, realícelos cada 15 minutos.
- Evitar apoyar al paciente directamente sobre sus lesiones.

- Evitar arrastrar al paciente, si arrastramos al paciente podemos agravar las lesiones que tenga.
 - Evitar el contacto directo entre prominencias óseas. Ejemplo: si tenemos al paciente de lado, pondremos una almohada entre las 2 piernas para las rodillas y los tobillos no contacten entre sí
- La utilización de colchones, cojines y otros **dispositivos de alivio de la presión**.
 - La **protección local** con **apósitos** de diferentes formas que se adaptan a la forma del cuerpo (los más comunes son las taloneras para proteger los talones).
 - Evitar levantar la cabecera o los pies de la cama, sólo y en caso necesario un máximo de 30º.
 - Hemos de evitar las arrugas de la sábana bajera de la cama.
 - No subir al paciente arrastrándolo por la cama, se producen arrugas en la sábana. Lo ideal con un travesero y dos personas.
 - Importante dejar holgada las sábanas y/o colcha de la cama en la parte baja para evitar presión en los pies

5. CONSEJOS NUTRICIONALES

- Mantener un ambiente libre de distracciones que favorezcan una ingesta tranquila.
- Si el paciente no quiere comer mucho ofrecer comida en pocas cantidades y más veces al día.
- Mantener sus gustos y preferencias a la hora de prepararle los platos.
- Presentar un plato detrás de otro con los cubiertos sean necesarios para que resulte más fácil y pueda mantener la autonomía el máximo tiempo posible.
- No mezclar texturas ya que puede ser motivo de broncoaspiración o bien el paciente puede llegar a escupir la comida ya que no reconoce lo que está comiendo.
- Control de la temperatura de los alimentos, ni muy caliente ni muy fríos.
- Añadir a la alimentación habitual ciertos complementos alimenticios (batidos, purés, potitos para adultos, natillas, etc.) previa consulta al facultativo
- Si el paciente se niega a abrir la boca realizar maniobra de estimulación del mentón
- Ofrecer líquidos a lo largo del día
- Aumentar la ingesta hídrica en los períodos de mayor riesgo de deshidratación
- Fomentar beber líquidos a la hora de dar la medicación

- La leche, los jugos de fruta y las sopas no saladas son nutritivos y pueden aportar variedad a la hora de garantizar unas ingestas de líquidos adecuadas.
- El café y el té pueden tener un efecto diurético, por lo que deberían consumirse con moderación.
- Si presenta sequedad en piel y mucosas, así como en la lengua, ojos hundidos, somnolencia, mareo, tensión arterial disminuida, confusión, pueden ser signos de deshidratación.
- Para obtener una deglución correcta es importante sentar bien al paciente, con la espalda bien apoyada en el respaldo y colocarnos enfrente él si le hemos de dar la comida.
- Se recomienda la presentación de los alimentos consistentes y homogéneos como el yogurt, la papilla, las cremas, los purés...
- Alimentos no secos. Se puede añadir aceite y pasarlo con la batidora formando crema.
- Líquidos espesados (en las farmacias existen productos espesantes destinados a este fin).
- Es aconsejable que “**poco y a menudo**”. Es preferible ofrecerle pocas cantidades de comida y repartir la cantidad diaria en 4, 5 o 6 tomas al día.
- No conviene que se “llene la boca”. Es mejor que ingiera **cantidades pequeñas** de comida cada vez.
- **Comer despacio**. Que emplee el tiempo necesario.
- Cuando haya dificultad de deglución dar un único plato triturado con todos los nutrientes necesarios, sabores distintos para que no se canse.

6. INFORMACIÓN DE LIBROS, PAGINAS DE INTERNET Y ASOCIACIONES

BIBLIOGRAFIA

El día de 36 horas. Mace, Nancy L. y Rabins, Peter V. Ed Paidos

Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer. Margarita Retuerto Buades. La Esfera de los Libros

Cómo hablar con un enfermo de Alzheimer. Claudia Strauss . Ediciones Obelisco

Vivir con la enfermedad de Alzheimer. J. Selmes y M.A Selmes. Meditor S.L (6ª Edició)

Ante la enfermedad de Alzheimer. Margarita Nieto. Editorial Desclee de Brouwer

INTERNET

www.alzfae.org/ (FUNDACION ALZHEIMER ESPAÑA)

www.alzheimercatalunya.org (ALZHEIMER CATALUNYA)

www.afab-bcn.org (AFA BARCELONA)

<http://www.fafac.cat/es/map/afalh> (ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE L'HOSPITALET DE LLOBREGAT)

<http://www.afabaix.org/es> (AFA BAIX LLOBREGAT)

ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE L'HOSPITALET DE LLOBREGAT
AFALH Hospitalet de Llobregat C/ Vigo, 13-5 local 2 08901 Hospitalet de Llobregat Tel. 93 261 57 64 // 646795226

AFA BARCELONA C/ Cartagena, 182 local baix 08013 Barcelona Tel. 93.412.57.46 / 93.412.76.69

AFA Baix Llobregat Eusebio Soler, 1 1er 1ª 08820 El Prat de Llobregat. Tel. 93-3790022

ALZHEIMER CATALUNYA C/ Bruc, 65, 3º 2ª 08009 Barcelona Tel. 93-459 22 94