



Fundació
La Marató de TV3

20^e SIMPOSIUM
Enfermedades neurodegenerativas



EVALUACIÓN DE UNA INTERVENCIÓN INNOVADORA INFORMATIVA, FORMATIVA Y DE APOYO SOCIAL, INFOSA-DEM, A LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DEMENCIA QUE VIVEN EN EL DOMICILIO. ESTUDIO EXPERIMENTAL

Adelaida Zabalegui Yárnoz

Hospital Clínic i Provincial de Barcelona

1. Resumen del proyecto

La mayoría de las personas mayores y con demencia son cuidadas en el propio domicilio por algún miembro de la familia, usualmente el cónyuge, un compañero o un familiar. En España, la mayor parte del cuidado se lleva a cabo de manera voluntaria e informal por los familiares. Esta situación puede provocar efectos negativos adicionales en la salud del cuidador, como el deterioro de la salud física y mental, dificultades económicas, problemas laborales e incluso pérdida de las relaciones sociales. El programa INFOSA-DEM fue diseñado e implementado para responder a las necesidades de cuidadores informales (CI) de personas con demencia (PcD), con el objetivo de proporcionar información específica sobre la enfermedad y educación en el cuidado domiciliario de personas con esta enfermedad, analizar el impacto en la calidad de los cuidados y en la calidad de la vida de las PcD y sus CI, evaluar la permanencia del efecto positivo de la intervención después de tres meses y seis meses de la intervención. Asimismo, se han identificado escenarios de atención domiciliaria específicos para pacientes con demencia y sus cuidadores informales en nuestra población, relacionados con los resultados de Balance of Care y el grado de satisfacción de los participantes del programa.

Se realizó un estudio longitudinal con observaciones repetidas (pretest, posttest I y posttest II). Se hizo un diseño cuasiexperimental, con método de muestreo y asignación intencionada en grupo de intervención (GI) y grupo control (GC), en base a la disponibilidad para asistir a las sesiones que componen el programa. El estudio se ha desarrollado en Barcelona, con influencia de varios centros de atención primaria y centros de día de atención a PcD y a sus cuidadores. Se seleccionaron 160 PcD que vivían en su domicilio y sus cuidadores, que cumplieron criterios de inclusión y de exclusión planteados desde el inicio del estudio. La muestra se seleccionó por conveniencia con la consiguiente asignación a GC y GI.

Desarrollo de la intervención: programa INFOSA-DEM

Se elaboró una lista de recursos comunitarios públicos y privados dirigidos a CI y, posteriormente, con la participación de un grupo multidisciplinar de expertos formados (enfermeros, geriatras, neurólogos, trabajadores sociales), se validó el diseño, contenido y fiabilidad de la intervención, del material divulgativo para la impartición de las sesiones y para la creación de la guía práctica para cuidadores de PcD. Se crearon

cuatro vídeos que reflejan la cotidianidad del cuidado domiciliario de PcD, para lo que se contó con la participación de una productora audiovisual y actores experimentados, quienes, bajo directrices del grupo investigador sobre la demencia y sus cuidados, crearon una historia que muestra las vivencias familiares a partir del diagnóstico de demencia. Los videos se crearon bajo el lema "Convivir con la demencia" y tratan los siguientes temas:

- a. Deambulación (<https://www.youtube.com/watch?v=2hf--uUSFEY&index=17&list=PL6JHr3EeRES4FJPytpLpkBgbGmqHxQjib>).
- b. Comunicación (<https://www.youtube.com/watch?v=J5NYAzLeCkc&list=PL6JHr3EeRES4FJPytpLpkBgbGmqHxQjib&index=15>).
- c. Desorientación (<https://www.youtube.com/watch?v=3634ZQV7qq0&list=PL6JHr3EeRES4FJPytpLpkBgbGmqHxQjib&index=16>).
- d. Autocuidado (<https://www.youtube.com/watch?v=KNDo6l-LOtw&index=14&list=PL6JHr3EeRES4FJPytpLpkBgbGmqHxQjib>).

Se realizó una prueba piloto de la intervención en seis CI de PcD, una encuesta de 18 preguntas, relacionadas con la estructura del programa, contenido, dinámica de las sesiones y cantidad de información proporcionada. El *feedback* de los participantes fue positivo en cuanto a contenido y estructura de la intervención, aunque se redujo el número de sesiones (de 8 a 5 sesiones), se modificó la síntesis de conceptos y se aumentó el tiempo empleado en cada sesión.

Enfoque de BoC para clasificar PcD y CI en grupos vulnerables

Se identificaron escenarios específicos de atención domiciliar dirigida a PcD y a sus CI, basados en los resultados del Balance of Care Model (BoC). Entre ellos, destacan:

- Clasificación de los cuidadores a partir de la fase de la enfermedad en que se encuentra el paciente (fase inicial, moderada o grave) relacionada con el deterioro cognitivo.
- Clasificación a partir del nivel de dependencia del paciente.
- Clasificación según la presencia de sintomatología neuropsiquiátrica.

– Clasificación a partir del apoyo familiar y social (se cuenta con cuidador de pago, ayuda de otros miembros de la familia, asistencia a un centro u hospital de día, etc.) e identificación de áreas geográficas de interés para el estudio.

Se elaboraron pósteres y hojas informativas, con información del programa y datos de contacto; además, se contó con la colaboración de la televisión pública nacional TV2 (<http://www.rtve.es/alacarta/videos/tips/tips-vida-sana-acordarse-memoria/3863705/>) y local (<https://www.youtube.com/watch?v=eZPiuNAFdU>) para la promoción del proyecto en una única emisión.

Contenido del programa INFOSA-DEM

El programa INFOSA-DEM consiste en cinco sesiones informativas/formativas impartidas de manera consecutiva durante una semana, con una duración aproximada de 90 minutos por sesión por día. Se ha desarrollado para grupos reducidos de 8 a 10 cuidadores. Los temas incluyen conceptos básicos de la demencia y cuidados en temas específicos como la nutrición, el descanso, la medicación, las alteraciones físicas y cognitivas y el manejo de síntomas conductuales, problemas afectivos de la PcD y del CI, técnicas de comunicación verbal y no verbal, autocuidado del cuidador, así como también información sobre recursos y servicios comunitarios disponibles. Al final se hizo entrega de la guía práctica para cuidadores, que resume los temas tratados en el programa.

2. Resultados

En el estudio participaron un total de 160 CI, reclutados en los centros participantes, asignados posteriormente a GC y GI, con 74 y 86 cuidadores respectivamente. Se ofrecieron grupos de mañana o tarde, dependiendo de la disponibilidad horaria de asistencia del cuidador, y se crearon en total 7 grupos de 10 cuidadores y 2 grupos de 8 cuidadores. Tras el período de seguimiento, se crearon tres grupos más de 10 cuidadores del GC. A los 3 meses se realizó el seguimiento de 115 cuidadores y a los 6 meses del estudio se hizo el seguimiento a 112 participantes. 17 de 86 participantes del GI abandonaron o rechazaron seguir realizando los seguimientos del estudio (19%) y 28 de 74 participantes del GC (39%) abandonaron igualmente, respondiendo que no se beneficiaron del estudio y/o que no estaban disponibles para la evaluación posterior,

o por muerte o ingreso en unidad residencial de la persona con demencia. En relación con la satisfacción de la participación en el programa, todos los cuidadores manifestaron estar satisfechos con el programa INFOSA-DEM al poder describir sus experiencias particulares y conocer a otras personas en su misma situación. Todos los cuidadores expresaron sentirse mejor por haber compartido su experiencia como cuidador o cuidadora. En cuanto a la duración, el 94% estuvo totalmente de acuerdo con el tiempo de duración y número de sesiones.

La edad media de los CI participantes fue de 63,7 años. Un 76,2% de los cuidadores eran mujeres y más de un 50% compartían el vínculo de esposa con la PcD, mientras que un 38% de los cuidadores era el hijo o hija. Casi un 80% de los cuidadores convivían con la PcD. En cuanto a las PcD, la edad media de los pacientes era de 79 años. Más de un 50% eran mujeres. Un 70% tenían un diagnóstico de demencia y habían sido diagnosticados hacía más de cinco años. El 39% de las PcD tenía una dependencia parcial para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (AVD) y un 43% presentaba un déficit cognitivo moderado en relación con el deterioro general del paciente (GDS). Un 49% tenían una enfermedad agregada a su diagnóstico de demencia, y una media de 6,7% de las PcD tenían síntomas neuropsiquiátricos, lo que produce cierta angustia en el cuidador. No obstante, una media del 67,3% de los cuidadores en la entrevista basal autodescribían un buen estado de salud y un 68% refirieron tener un bienestar psicológico normal, teniendo en cuenta que el 32% presentaba un bajo nivel de bienestar psicológico. En relación con el apoyo social y la sobrecarga, un 79% de los cuidadores comentaron contar con una buena red de apoyo social; además, un 45% manifestaron tener una sobrecarga de leve a moderada y el 49%, un elevado nivel de sobrecarga. En cuanto a la preparación para desempeñar el rol de cuidador, el 51% de los cuidadores estaba medianamente preparado y un 46% manifestó que necesitaba preparación.

El 25% de los cuidadores realiza un trabajo remunerado, pero pierden una media de 11,2 horas a la semana para encargarse del cuidado de su familiar, debido a que la mayoría de las PcD (98%) necesita asistir a visitas médicas de seguimiento, entre otras. Se observó una mejora del bienestar psicológico (figura 1) y de la sobrecarga (figura 2) en los CI del GI frente a un ligero empeoramiento en el GC a los tres meses de haber participado en el programa. Respecto a los aspectos positivos o negativos del cuidado, se observa un empeoramiento estadísticamente significativo en el GC en la

dimensión de interferencias en las actividades diarias y se observa una mejora en la dimensión de salud para el GI, con empeoramiento de la misma en el GC. A los 6 meses, la mejora en sobrecarga y estado psicológico se mantiene en el GI aunque las diferencias no sean estadísticamente significativas. Asimismo, la autoestima e interferencias en las actividades diarias empeoran en los dos grupos pero solo el segundo es estadísticamente significativo en el grupo control.

3. Relevancia e implicaciones futuras

Este proyecto permitió desarrollar, implementar y analizar el impacto de una intervención educativa, informativa y de apoyo social en la calidad de vida y en la calidad de los cuidados de las personas con demencia y de sus cuidadores informales, y permitió explorar su incidencia y el efecto que produce en variables como la sobrecarga, la depresión y la ansiedad, así como otras relacionadas con el estado de salud y la calidad de vida de los cuidadores y la duración de este efecto a lo largo del tiempo. El programa responde a una de las necesidades expresadas por los cuidadores de recibir orientación profesional en temas específicos de su rol de cuidador, con el fin de desarrollar habilidades y afrontar de manera efectiva ciertas estrategias para la resolución de problemas que se presentan en el domicilio relacionadas con la enfermedad. El estudio sirve de referencia y de soporte bibliográfico para la realización de intervenciones no farmacológicas de tipo educativo dirigidas a un grupo poblacional específico con necesidades particulares y poder analizar así si la información proporcionada, el tiempo y número de las sesiones utilizadas en la intervención se adaptan a las necesidades y disponibilidad de los cuidadores y poder conocer las principales razones de cumplimiento o incumplimiento de los participantes. Asimismo, sirve para realizar guías clínicas y para mejorar la calidad de vida y la calidad del cuidado de los cuidadores informales. Este programa y sus resultados permiten implementar la intervención INFOSA-DEM en CAP y en el contexto catalán y estatal.

4. Bibliografía

Nº	Título	Autor	Revista	Año de publicación	IF
1	<i>Costs and burden associated with loss of productivity in informal caregivers of people with dementia: Results from Spain</i>	Farré M, Risco E, Zabalegui A <i>et al.</i>	Journal of Occupational and Environmental Medicine	2018	1,355
2	<i>Caring for a person with dementia on the margins of long-term care: A perspective on burden from 8 European countries</i>	Zabalegui A.	J Am Med Dir Assoc	2017	5,325
3	<i>Application of the balance of care model in decision-making regarding the best care of people with dementia</i>	Risco E, Zabalegui A, Farré M <i>et al.</i>	Gac Sanit	2017	1,581
4	<i>Direct and indirect costs and resource use in dementia care: A cross-sectional study in patients living at home</i>	Farré M, Risco E, Cabrera E, Zabalegui A <i>et al.</i>	Int J Nurs Stud	2016	3,656
5	<i>Perspective about health care provision in dementia care in Spain: A qualitative study using Focus-Group methodology</i>	Risco E, Cabrera E, Farré M, Zabalegui A <i>et al.</i>	Am J Alzheimers Dis Other Demen	2016	1,602
6	<i>Inter-country exploration of factors associated with admission to long-term institutional dementia care: evidence from the RightTimePlaceCare Study</i>	Zabalegui A <i>et al.</i>	J Adv Nurs	2015	2,267
7	<i>The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of people with dementia to a long-term care institution: prospective observational cohort study</i>	Risco E, Cabrera E, Zabalegui A <i>et al.</i>	Int J Nurs Stud	2015	3,656
8	<i>Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers</i>	Zabalegui A <i>et al.</i>	J Adv Nurs	2015	2,267
9	<i>Change in quality of life of people with dementia recently admitted to long-term care facilities</i>	Zabalegui A <i>et al.</i>	J Adv Nurs	2015	2,267
10	<i>Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study</i>	Zabalegui A <i>et al.</i>	J Adv Nurs	2015	2,267
11	<i>Most appropriate placement for people with dementia: individual experts' vs. expert groups' decisions in eight European countries</i>	Zabalegui A <i>et al.</i>	J Adv Nurs	2015	2,267
12	<i>The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study</i>	Risco E, Cabrera E, Farré M, Zabalegui A <i>et al.</i>	J Adv Nurs	2015	2,267
13	<i>Older persons with dementia at risk for institutionalization in eight European countries: a cross-sectional study on the</i>	Risco E <i>et al.</i>	J Adv Nurs	2015	2,267

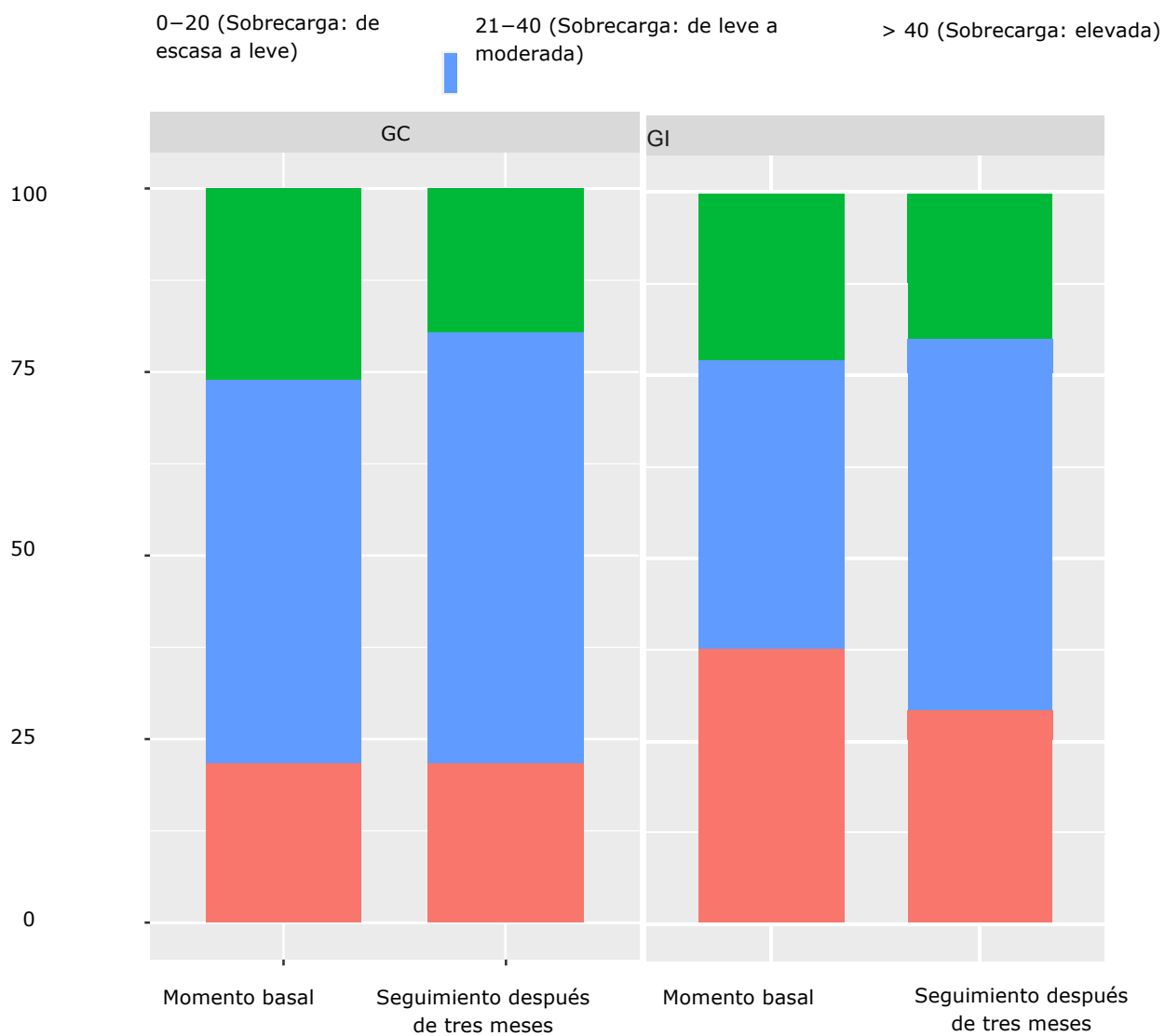


Figura 1. Diferencia de sobrecarga entre el momento basal y el seguimiento de cuidadores participantes del GC y del GI.

