



Fundació
La Marató de TV3

20è SIMPOSIUM
Malalties neurodegeneratives



AVALUACIÓ D'UNA INTERVENCIÓ INNOVADORA INFORMATIVA, FORMATIVA I DE SUPORT SOCIAL, INFOSA-DEM, ALS CUIDADORS INFORMALS DE PERSONES AMB DEMÈNCIA AL DOMICILI. ESTUDI EXPERIMENTAL

Adelaida Zabalegui Yárnoz

Hospital Clínic i Provincial de Barcelona

1. Resum del projecte

A la majoria de les persones grans i amb demència les cuida, en el propi domicili, algun membre de la família, usualment el cònjuge, un company o un familiar. A Espanya, la major part de la cura la duen a terme de manera voluntària i informal els familiars. Aquesta situació pot provocar efectes negatius addicionals en la salut del cuidador, com el deteriorament de la salut física i mental, dificultats econòmiques, problemes laborals i fins i tot la pèrdua de les relacions socials.

El programa INFOSA-DEM es va dissenyar i implementar per respondre a les necessitats de cuidadors informals (CI) de persones amb demència (PaD), i pretén proporcionar informació específica sobre la malaltia i educació en la cura domiciliària de persones amb aquesta malaltia, analitzar l'impacte en la qualitat de les cures i en la qualitat de la vida de les PaD i els seus CI i avaluar la permanència de l'efecte positiu de la intervenció al cap de tres i sis mesos de la intervenció. A més, s'han identificat escenaris d'atenció domiciliària específics per a pacients amb demència i els seus cuidadors informals en la nostra població, relacionats amb els resultats de *Balance of Care* i el grau de satisfacció dels participants del programa.

Es va dur a terme un estudi longitudinal amb observacions repetides (pretest, posttest I i posttest II). Es va fer un disseny quasiexperimental, amb mètode de mostreig i assignació intencionada en grup d'intervenció (GI) i grup control (GC), sobre la base de la disponibilitat per assistir a les sessions que formen el programa. L'estudi s'ha desenvolupat a Barcelona, amb influència de diversos centres d'atenció primària i centres de dia d'atenció per a PaD i els seus cuidadors. Es van seleccionar 160 PaD que vivien en el seu domicili i els seus cuidadors, que van complir criteris d'inclusió i d'exclusió plantejats des de l'inici de l'estudi. La mostra es va seleccionar per conveniència amb la consegüent assignació a GC i GI.

Desenvolupament de la intervenció: programa INFOSA-DEM

Es va elaborar una llista de recursos comunitaris públics i privats dirigits a CI i, posteriorment, amb la participació d'un grup multidisciplinari d'experts formats (infermers, geriatres, neuròlegs, treballadors socials), es va validar el disseny, el contingut i la fiabilitat de la intervenció, del material divulgatiu per a la presentació de les sessions i per a la creació de la guia pràctica per a cuidadors de PaD. Es van crear

quatre vídeos que reflectien la quotidianitat de la cura domiciliària dels PaD, en què van participar una productora audiovisual i actors experimentats, els quals, sota directrius del grup investigador sobre la demència i les seves cures, van crear una història que mostra les vivències familiars a partir d'un diagnòstic de demència. Els vídeos es creen sota el lema "Conviure amb la demència" i tracten temes com els següents:

- a. Deambulació (<https://www.youtube.com/watch?v=2hf--uUSFEY&index=17&list=PL6JHr3EeRES4FJPytpLpkBgbGmqHxQjib>).
- b. Comunicació (<https://www.youtube.com/watch?v=J5NYAzLeCkc&list=PL6JHr3EeRES4FJPytpLpkBgbGmqHxQjib&index=15>);.
- c. Desorientació (<https://www.youtube.com/watch?v=3634ZQV7qq0&list=PL6JHr3EeRES4FJPytpLpkBgbGmqHxQjib&index=16>).
- d. La importància de cuidar-se (<https://www.youtube.com/watch?v=KNDo6l-LOtw&index=14&list=PL6JHr3EeRES4FJPytpLpkBgbGmqHxQjib>).

Es va dur a terme una prova pilot de la intervenció en sis CI de PaD, una enquesta de 18 preguntes relacionades amb l'estructura del programa, el contingut, la dinàmica de les sessions i la quantitat d'informació proporcionada. El *feedback* dels participants va ser positiu respecte al contingut i l'estructura de la intervenció, però es va reduir el nombre de sessions (de 8 a 5 sessions) i es van fer modificacions per sintetitzar alguns conceptes i per augmentar el temps emprat en cada sessió.

Enfocament de BoC per classificar els PaD i CI en grups vulnerables

Es van identificar escenaris específics d'atenció domiciliària dirigits a PaD i als seus CI, basats en els resultats del Balance of Care Model (BoC), entre els quals es destaquen els següents:

- Classificació dels cuidadors a partir de la fase de la malaltia en què es troba el pacient (fase inicial, moderada o greu) relacionada amb la deterioració cognitiva.
- Classificació a partir del nivell de dependència del pacient.
- Classificació segons la presència de simptomatologia neuropsiquiàtrica.

– Classificació a partir del suport familiar i social (es disposa de cuidador de pagament, ajuda d'altres membres de la família, assistència a un centre o hospital de dia, etc.) i identificació d'àrees geogràfiques d'interès per a l'estudi.

Es van elaborar pòsters i fulls informatius, amb informació del programa i dades de contacte; també es va rebre la col·laboració de la televisió pública nacional TV2 (<http://www.rtve.es/alacarta/videos/tips/tips-vida-sana-acordarse-memoria/3863705/>) i local (https://www.youtube.com/watch?v=_eZPiuNAFdU) per a la promoció del projecte en una única emissió.

Contingut del programa INFOSA-DEM

El programa INFOSA-DEM consisteix en cinc sessions informatives/formatives impartides de manera consecutiva durant una setmana, amb una durada aproximada de 90 minuts per sessió per dia. S'ha desenvolupat per a grups reduïts de 8 a 10 cuidadors. Els temes inclouen conceptes bàsics de la demència i cures en temes específics com la nutrició, el descans, la medicació, les alteracions físiques i cognitives i el maneig de símptomes conductuals, els problemes afectius de la PaD i del CI, les tècniques de comunicació verbal i no verbal, l'autocura del cuidador, així com també informació sobre recursos i serveis comunitaris disponibles. Al final es va fer el lliurament de la guia pràctica per a cuidadors, en què es resumeixen els temes tractats en el programa.

2. Resultats

A l'estudi van participar un total de 160 CI, reclutats als centres participants, assignats posteriorment a GC i a GI, en què hi havia 74 i 86 cuidadors respectivament. Es van oferir grups de matí i tarda, depenent de la disponibilitat horària d'assistència del cuidador, i en total es van fer 7 grups de 10 cuidadors i 2 grups de 8 cuidadors. Després del període de seguiment, es van fer tres grups més de 10 cuidadors del GC. Al cap de 3 mesos es va fer el seguiment de 115 cuidadors, i al cap de 6 mesos es va fer el seguiment de 112 participants. 17 de 86 participants del GI van abandonar o van rebutjar continuar fent els seguiments de l'estudi (19%) i 28 de 74 participants del GC (39%) van abandonar igualment, al·legant que no es beneficiaven de l'estudi o que no estaven disponibles per a l'avaluació posterior, o bé per la mort o l'ingrés en

una unitat residencial de la persona amb demència. En relació amb la satisfacció de la participació en el programa, tots els cuidadors van manifestar que estaven satisfets amb el programa INFOSA-DEM, ja que havien pogut descriure les seves experiències particulars i conèixer altres persones en la seva mateixa situació. Tots els cuidadors van expressar que se sentien millor per haver compartit la seva experiència com a cuidadors. Quant a la durada, un 94% va estar totalment d'acord amb el temps de durada i el nombre de sessions.

L'edat mitjana dels CI participants va ser de 63,7 anys. Un 76,2% dels cuidadors eren dones i més d'un 50% compartien el vincle d'esposa amb la PaD, un 38% dels cuidadors eren el fill o filla. Gairebé un 80% dels cuidadors convivia amb la PaD. Quant a les PaD, l'edat mitjana dels pacients era de 79 anys. Més d'un 50% eren dones. Un 70% tenien un diagnòstic de demència i havien estat diagnosticats feia més de cinc anys. Un 39% de les PaD tenien una dependència parcial per fer les activitats bàsiques de la vida diària (AVD) i un 43% presentaven un dèficit cognitiu moderat en relació amb el deteriorament general del pacient (GDS). Un 49% tenien una malaltia agregada al diagnòstic de demència i una mitjana d'un 6,7% de les PaD tenien símptomes neuropsiquiàtrics, la qual cosa produeix certa angoixa en el cuidador. No obstant això, una mitjana d'un 67,3% dels cuidadors a l'entrevista basal es descrivien en un bon estat de salut i un 68% van declarar tenir un benestar psicològic normal, tenint en compte que un 32% presentaven un nivell baix de benestar psicològic. En relació amb el suport social i la sobrecàrrega, un 79% dels cuidadors van comentar que tenien una bona xarxa de suport social, un 45% van manifestar que tenien una sobrecàrrega de lleu a moderada i un 49%, un nivell de sobrecàrrega elevat. Quant a la preparació per exercir el rol de cuidador, un 51% dels cuidadors estava mitjanament preparat i un 46% va manifestar que necessitava preparació.

Un 25% dels cuidadors tenen una feina remunerada, però perden una mitjana d'11,2 hores a la setmana per encarregar-se de la cura del seu familiar, pel fet que la majoria de les PaD (98%) necessiten assistir a visites mèdiques de seguiment, entre d'altres. Es va observar una millora del benestar psicològic (figura 1) i de la sobrecàrrega (figura 2) en els CI del GI enfront d'un lleuger empitjorament en el GC al cap de tres mesos d'haver participat en el programa. Respecte als aspectes positius o negatius de la cura, s'observa un empitjorament estadísticament significatiu en el GC en la dimensió d'interferències en les activitats diàries i s'observa una millora en la dimensió

de salut per a GI amb un empitjorament d'aquesta dimensió en el GC. Al cap de 6 mesos, la millora en sobrecàrrega i estat psicològic es manté en el GI, encara que les diferències no siguin estadísticament significatives. Així mateix, l'autoestima i les interferències en les activitats diàries empitjoren en els dos grups però només el segon element és estadísticament significatiu en el grup control.

3. Rellevància i implicacions futures

Aquest projecte va permetre desenvolupar i implementar una intervenció educativa, informativa i de suport social i analitzar-ne l'impacte en la qualitat de vida i en la qualitat de les cures de les persones amb demència i dels seus cuidadors informals, de manera que va permetre explorar la seva incidència i l'efecte que produeix en variables com la sobrecàrrega, la depressió i l'ansietat i d'altres de relacionades amb l'estat de salut i la qualitat de vida dels cuidadors i la durada d'aquest efecte al llarg del temps. El programa respon a una de les necessitats expressades pels cuidadors de rebre orientació professional en temes específics per al rol de cuidadors, amb la finalitat de desenvolupar habilitats i afrontar de manera efectiva certes estratègies per a la resolució de problemes que es presenten en el domicili relacionats amb la malaltia. L'estudi serveix de referència i de suport bibliogràfic per fer intervencions no farmacològiques de tipus educatiu dirigides a un grup poblacional específic amb necessitats particulars, i poder analitzar si la informació proporcionada, el temps i nombre de les sessions utilitzades en la intervenció s'adapten a les necessitats i disponibilitat dels cuidadors, així com conèixer les raons principals de compliment o incompliment dels participants. Així mateix, serveix per elaborar guies clíniques i per millorar la qualitat de vida i de la cura dels cuidadors informals. Aquest programa i els seus resultats permeten implementar la intervenció INFOSA-DEM en CAP i en el context català i estatal.

4. Bibliografia

Núm.	Títol	Autor	Revista	Any de publicació	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</i>	Risco E, Cabrera E,	Am J Alzheimers	2016	1,602

	<i>in dementia care in Spain: A qualitative study using Focus-Group methodology</i>	Farré M, Zabalegui A <i>et al.</i>	Dis Other Demen		
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</i>	Zabalegui A	J Adv Nurs	2015	2,267

	<i>life of people with dementia recently admitted to long-term care facilities</i>	<i>et al.</i>				
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, et al.	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 et al.	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 et al.	J Adv Nurs	2015	2,267	
13	<i>Older persons with</i>	Risco E et	J Adv Nurs	2015	2,267	

*dementia at risk for al.
institutionalization in
eight European
countries: a cross-
sectional study on
the perceptions of
informal caregivers
and healthcare
professionals*

14 *Predicting* Zabalegui A J Adv Nurs 2015 2,267
*institutional long- et al.
term care admission
in dementia: a
mixed-methods
study of informal
caregivers' reports*

0–20 (Sobrecàrrega: d'escassa a lleu)

21–40 (Sobrecàrrega: de lleu a moderada)

> 40 (Sobrecàrrega: elevada)

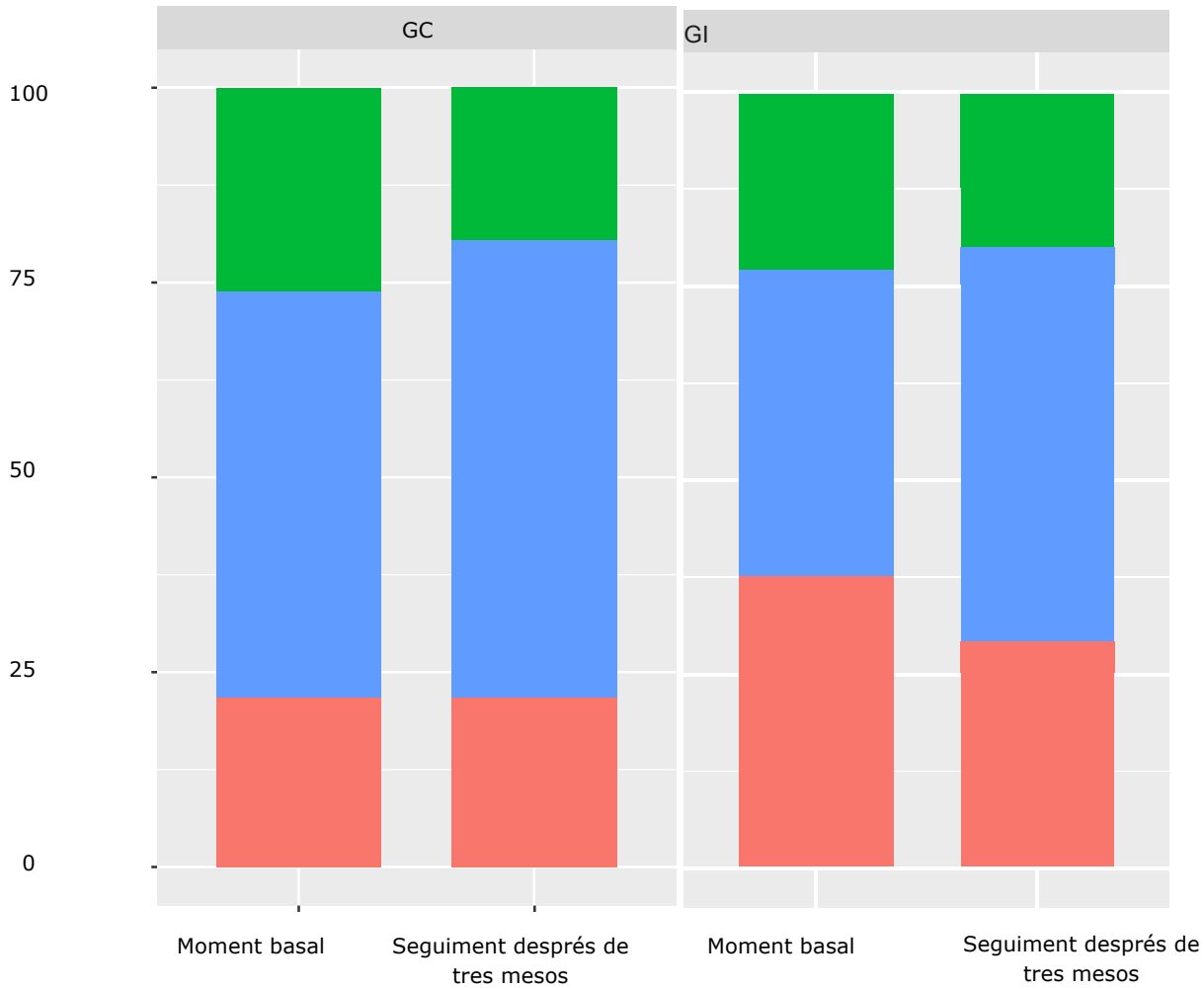


Figura 1. Diferència de sobrecàrrega entre el moment basal i el seguiment de cuidadors participants del GC i del GI.

0-4 (Benestar psicològic: nivell normal)

5-12 (Benestar psicològic: nivell baix)

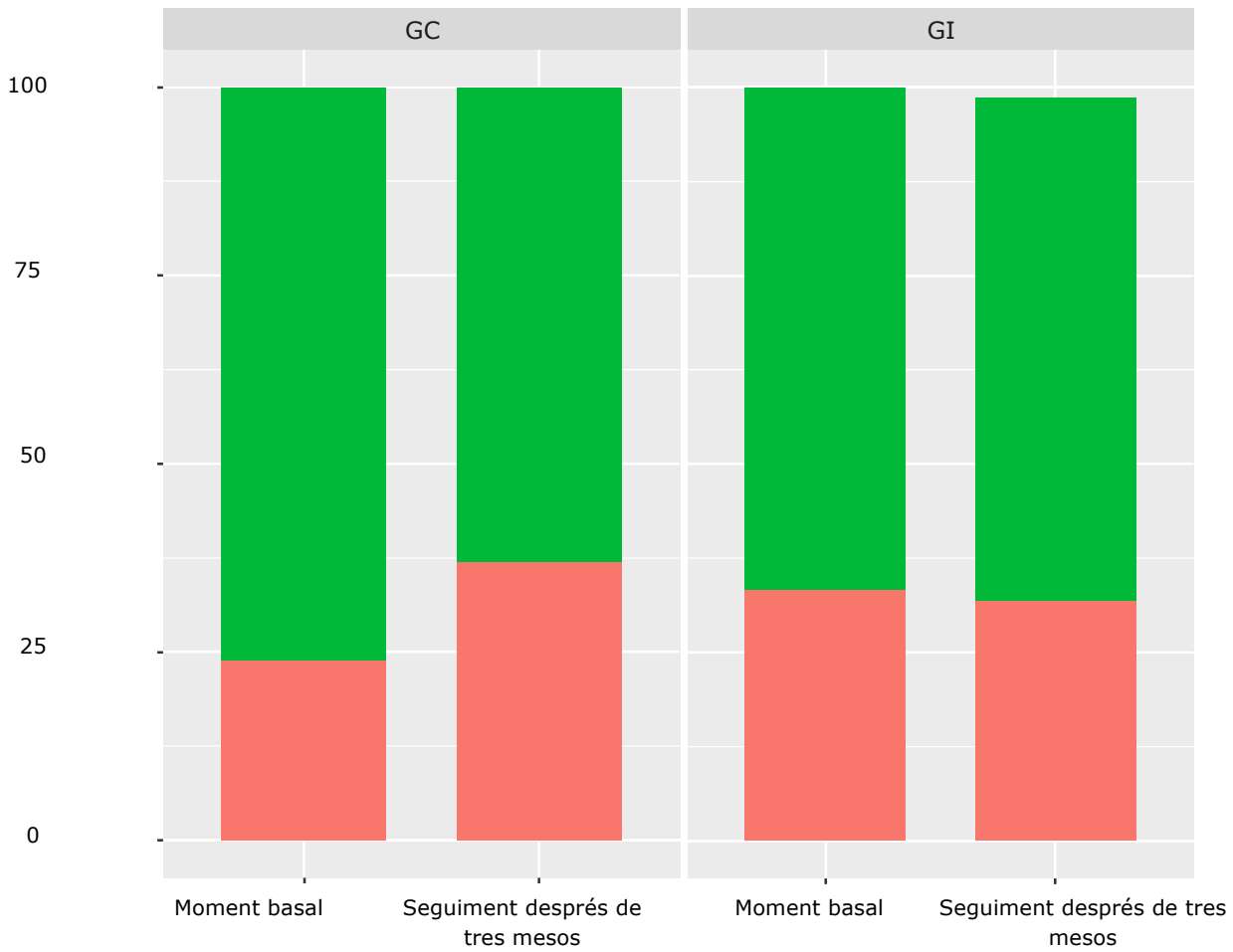


Figura 2. Diferència en el estat de salut percebut entre el moment basal i el seguiment dels CI del GC i del GI.