
INCORPORACIÓN DE LA SALUD DIGITAL EN LA ATENCIÓN AL CUIDADOR DE PACIENTES CON DEMENCIA DESDE LA PERSPECTIVA ENFERMERA

Modalidad **DISEÑO DE INTERVENCIÓN**

*Trabajo Final de Máster
Máster Universitario en Salud Digital*

Autora: Natalia Herrera Magallón
Tutora del TFM: Sílvia Cufí González

Primer Semestre Curso 2021-22



Esta obra está bajo una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.es>)

Índice

Resumen	3
Abstract	4
1. Introducción	5
2. Objetivos	10
3. Metodología	11
3.1. Análisis de la situación	12
3.2. Análisis de la solución digital	17
3.2.1. Población diana	17
3.2.2. Actividades propuestas	17
3.2.3. Propuesta de diseño	19
3.2.4. Cronograma	23
3.2.5. Análisis de recursos	23
3.2.6. Consideraciones ético-legales	24
4. Plan de evaluación de la intervención	25
5. Aplicabilidad de la intervención	28
6. Conclusiones	30
7. Bibliografía	31

Resumen

Las demencias son una de las enfermedades neurodegenerativas más prevalentes en nuestro entorno. Este tipo de patologías exigen unos cuidados que, en la actualidad, son proporcionados por las redes informales de cuidados, recayendo sobre las mujeres principalmente. Debido a su carácter degenerativo, estos cuidados van a tener una duración de entre 4 y 20 años, conllevando mayores esfuerzos según avance la enfermedad.

El objetivo de este estudio es realizar una propuesta de diseño de intervención digital que permita reducir los efectos derivados de la atención a personas con demencia sufridos por sus cuidadores. Esta intervención se centrará en dar respuesta a aquellos aspectos que mayor preocupación generan en los cuidadores de personas con demencia, así como facilitar herramientas de apoyo que ayuden a disminuir la sobrecarga física y emocional derivada de esta situación.

Para lograrlo, se ha realizado un análisis de la situación actual mediante una búsqueda bibliográfica que muestre cuáles han sido las intervenciones propuestas hasta ahora y los resultados obtenidos. Además, se analizarán los aspectos que los cuidadores perciben como más relevantes. Con esta información, se elaborará la propuesta de intervención digital, así como a su evaluación.

En conclusión, la calidad de vida de los cuidadores de personas con demencia mejorará con la implementación de la solución digital propuesta, al trabajar aspectos de la enfermedad y el cuidado que habitualmente no son tenidos en cuenta en la atención sanitaria ofertada.

Palabras clave

Diseño de intervención; demencia; cuidador principal; salud digital; enfermedad de Alzheimer.

Abstract

Dementias are one of the most prevalent neurodegenerative diseases in our environment. Nowadays, requirements of this type of pathology are provided by informal care networks, mainly relying on women. Due to its degenerative nature, this care will last between 4 and 20 years, leading to greater efforts as the disease progresses.

The objective of this study is to carry out a proposal for a digital intervention design that allows to reduce the effects of caring people with dementia that their caregivers suffer. This intervention meets the demands of those aspects that worries caregivers of people with dementia, as well as providing support tools that help reduce the physical and emotional burden resulted from this situation.

To achieve this, an analysis of the current situation has been carried out by means of a bibliographic search that shows what have been the interventions proposed so far and the results obtained. In addition, the aspects that caregivers perceive as most relevant will be analyzed. With this information, the digital intervention proposal will be prepared, as well as its evaluation.

In conclusion, caregivers of people with dementia's quality of life will improve with the implementation of the proposed digital solution, working on aspects of the disease and care that are not usually considered in the health care offered.

Key words

Intervention design; dementia; caregivers; e-Health; Alzheimer's disease.

1. Introducción

Las mejoras en las condiciones de vida asociadas al desarrollo de las sociedades ocurrido en el último siglo han conllevado a un aumento de la esperanza de vida, sobre todo en los países más desarrollados. Esta longevidad se traduce en una mayor prevalencia de enfermedades degenerativas, lo que implica una mayor sobrecarga tanto al sistema sanitario como al entorno del paciente. Una de las principales patologías que mayor esfuerzo supone son las demencias.

Según la definición propuesta por la OMS, demencia es “la disminución de las capacidades intelectuales de una persona en relación con el nivel de funcionalidad que presentaba previamente” (1). El término “demencia” engloba una serie de procesos en los que se presenta un deterioro progresivo de las habilidades cognitivas y del comportamiento, reflejándose en una disminución notable de la autonomía para la realización de actividades cotidianas de quien la padece. Además, las demencias se caracterizan por un claro deterioro, también progresivo, del control emocional, así como del comportamiento social y de la motivación para realizar actividades que hasta el momento se venían desempeñando sin incidencias.

Las estimaciones de la OMS hablan de unos 47 millones de personas afectadas de demencia en el mundo en 2015, esperando triplicar esta cifra en el año 2050. En Europa, se diagnostica un caso nuevo cada 70 segundos y en España aproximadamente 800.000 personas padecen esta enfermedad, constituyendo la principal causa de discapacidad en personas mayores. Cada año se diagnostican 40.000 casos nuevos (2).

La etiología de las demencias es diversa, clasificándose en: demencias degenerativas, vasculares, secundarias (a fármacos, estados carenciales), o bien ser mixtas (degenerativas y vasculares) (3). En la Figura 1, se muestra esta clasificación.

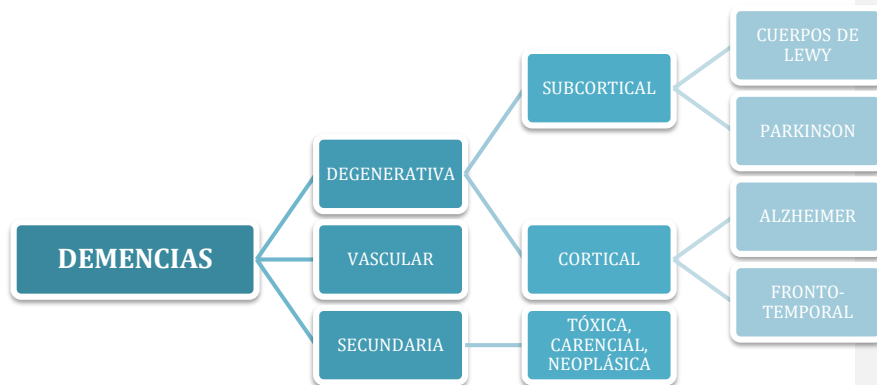


FIGURA 1. Clasificación etiológica de las demencias. Gráfico de elaboración propia.

Las demencias degenerativas son las más prevalentes, siendo la Enfermedad de Alzheimer (EA) la que se presenta con mayor frecuencia, abarcando entre el 60 y el 70% de los casos (4,5). Dado que las manifestaciones y la actuación a seguir son similares en todos los tipos de demencias, estableceremos como patrón la intervención en la EA.

Aunque se relacione la EA con personas de edad avanzada, el 9% de los casos corresponden a demencia precoz, es decir, aquella cuyos síntomas comienzan antes de los 65 años (6).

Como es de esperar, esta pérdida de autonomía no afecta sólo al paciente sino a todo su entorno, precisando unos cuidados para los que la mayoría de la población no ha sido preparada. Estos cuidados generan una gran demanda de recursos humanos y económicos, tanto en el ámbito sanitario como familiar, que irán cambiando a lo largo del tiempo debido al carácter degenerativo de la enfermedad. La duración de éstos puede oscilar entre 4 y 20 años (7).

Se han descubierto factores de riesgo que predisponen a padecer estas patologías, siendo en su mayoría modificables. Entre los factores de riesgo no modificables que, por lo tanto, la actuación sobre ellos no va a repercutir sobre la aparición de la enfermedad, están la edad, los antecedentes familiares y la herencia génica. En cuanto a aquellos sobre los que sí se puede actuar con evidente beneficio sobre la salud del paciente se encuentran: la diabetes, la obesidad (sobre todo en la mediana edad), la hipertensión arterial, hiperlipemia, los años de educación formal, las lesiones cerebrales por traumatismos, la depresión, el sueño y los estilos de vida. Este último aspecto está

influido por los hábitos tóxicos, el sedentarismo, la dieta, el entrenamiento cognitivo y la vida social (8).

También existen ciertos factores que, con diferentes grados de evidencia, han resultado ser preventivos sobre la aparición y evolución de las demencias. Por orden de mayor a menor fortaleza están: los años de formación intelectual, la actividad física, seguir una dieta mediterránea, entrenamiento cognitivo, consumo moderado de alcohol y las actividades sociales (9).

Se ha demostrado que aquellas personas que viven solas y sin vínculos sociales estrechos tienen una probabilidad de padecer demencia un 20% mayor que el resto (10).



FIGURA 2. Factores de riesgo modificables y no modificables. Elaboración propia.

Las políticas sanitarias actuales plantean la incorporación a la Cartera de Servicios ofertada por cada Servicio de Salud de la atención al paciente crónico y a su cuidador, pero los recursos reales disponibles distan mucho de dar respuesta a las necesidades existentes. Es por eso por lo que, en nuestro entorno, estos cuidados se organizan a través de redes informales de cuidados en los que se halla una figura clave, generalmente con un vínculo muy estrecho con el paciente, que se identifica como cuidador principal; es el encargado de proveer las tareas de apoyo que el paciente con demencia precise. Algunos autores denominan a esta figura como “paciente secundario escondido”, por las consecuencias que esta actividad tiene sobre su vida. Además, se encuentran los gestores de cuidados, que suelen ser familiares menos cercanos al paciente (hijos, hermanos), quienes se encargan de orientar y dirigir los cuidados que consideran necesarios (11).

El grado de incapacidad generado por las demencias es muy importante en quienes las padecen, representando el 11,9% de los años vividos con discapacidad (12). Se calcula que el coste medio anual del cuidado de una persona con Alzheimer es de 31.890 euros. Hay que señalar que los costes indirectos incluyen los derivados de la pérdida de productividad, tiempo, oportunidades de empleo y sueldo asociados a la atención prestada por las cuidadoras (5). La sobrecarga percibida por el cuidador junto con las características que presenta el paciente, son factores predictivos de ingreso en residencia, lo que eleva los gastos derivados del cuidado además de repercutir de manera negativa en la calidad de vida del enfermo (13).

Existen diversos perfiles de cuidador principal pero el patrón más recurrente en España, aunque es extrapolable a la mayoría de los países, es el de una mujer (80% de los casos), de mediana edad, esposa o hija del paciente, sin estudios superiores, que no trabaja fuera del hogar o lo hace con una jornada reducida para poder ocuparse de los cuidados del paciente. Estas personas presentan graves repercusiones en todas las esferas, con especial afectación de la vida social. Entre ellas se encuentran la ansiedad, la depresión y los desórdenes del sueño, identificando como factor estresante añadido el aspecto económico derivado de esta actividad (14).

A pesar de todos estos inconvenientes, se describen algunos efectos positivos vinculados al cuidado de las personas con demencia como son el enriquecimiento de la relación existente entre paciente y cuidador, el disfrute de la compañía, el crecimiento personal y espiritual del cuidador, así como el sentimiento de logro al ser capaz de manejar una situación de este calibre (11, 15).

El lugar de residencia es un factor de desigualdad importante ya que, en función del área donde se habita, el acceso a la atención sanitaria es más complicado. Estas dificultades se intensifican en el entorno rural, conllevando a una desprotección de aquellos que viven en esas zonas.

Dado el continuo incremento de pacientes con demencia y, por ende, de sus necesidades de cuidados, la OMS apela a la incorporación de la atención a este sector de la sociedad en las políticas estatales de salud (2, 13). Esta condición se ha percibido con mayor énfasis durante la pandemia ocasionada por el SARS-CoV-2, donde se ha hecho evidente la urgencia de incorporar a la atención sanitaria instrumentos que permitan el seguimiento de los pacientes y sus cuidadores fuera del espacio físico de la

consulta (16). Hemos podido comprobar de primera mano cómo ha afectado el aislamiento y las carencias en los medios empleados en la atención y seguimiento de estas personas, lo que incide en la relevancia de formular propuestas acordes a los tiempos, que den respuesta a las demandas de la sociedad y sean factibles desde un punto de vista organizativo y económico.

En base a estos antecedentes, y en sintonía con los Objetivos de Desarrollo Sostenible formulados por la OMS (ODS) (17), se plantea la incorporación de la Salud Digital en la atención al cuidador principal de pacientes con demencia. El planteamiento de esta intervención se enfoca sobre los ODS de: salud y bienestar, igualdad de género y reducción de las desigualdades.

Se puede definir como Salud Digital al uso de la tecnología para ofrecer servicios sanitarios como información, prevención, monitoreo y atención. La Salud Digital ha demostrado ser una herramienta de gran utilidad para mejorar la accesibilidad de aquellas personas que tienen algún tipo de obstáculo para acceder a una asistencia sanitaria de calidad por sus circunstancias personales, permitiendo su entrada al sistema sanitario. Además de esta ventaja, permite elaborar planes personalizados a cada situación y facilita el contacto, siendo un elemento muy valioso para reducir tiempos de espera. El uso de las tecnologías en el entorno de los cuidados al cuidador ha sido ampliamente descrito en la literatura, aunque la implantación de las diferentes intervenciones propuestas ha sido muy desigual (13, 18, 19).

Este proyecto se va a desarrollar a través de una app, cuyo uso podrá realizarse tanto desde el teléfono móvil como el ordenador. Con ella se persigue atenuar al máximo los efectos negativos del cuidado de pacientes con demencia, en pro de la salud y bienestar de los cuidadores, así como reducir la brecha de género, evidente en la actualidad, y reducir las desigualdades en el acceso por razones socioeconómicas, facilitando un acceso universal a la intervención.

Se realiza la propuesta de intervención dirigida a cuidadores y enfocada desde el prisma psicoeducativo, cuya meta es mejorar los conocimientos y competencias de éstos en el cuidado de los pacientes dependientes; asimismo, mediante la instrucción en el manejo

de situaciones difíciles y de las necesidades emocionales y físicas, se reducirá el aislamiento, objetivando una reducción de la sobrecarga de los cuidadores (20).

Y es desde la perspectiva enfermera que se plantea esta intervención porque Enfermería es una disciplina cuya base son los cuidados y que se caracteriza por la empatía y la cercanía a los pacientes y su entorno (18).

2. Objetivos

Objetivo general (OG):

- Incorporar e integrar las herramientas de salud digital en la asistencia al cuidador de pacientes con demencia.

Objetivos específicos (OE):

- OE1: Identificar las necesidades que presenta el cuidador, sobre todo el principal.
- OE2: Identificar las necesidades que presentan los enfermos con demencia.
- OE3: Elaborar un plan de actividades orientado a las demandas del cuidador.
- OE4: Evaluar el beneficio del uso de las herramientas digitales en la mejora de la salud del cuidador principal.
- OE5: Incorporar las competencias de Enfermería en la gestión de cuidados al paciente/ cuidador con la finalidad de prestar una atención integral al usuario, formando parte del equipo multidisciplinar.
- OE6: Implementar una metodología educativa individual y/o grupal con un programa de formación e información a los cuidadores principales de pacientes con demencia.
- OE7: Mejorar la calidad de vida del cuidador principal de pacientes con demencia.
- OE8: Realizar seguimiento en todo el proceso de demencia adaptado a las necesidades en cada etapa de la enfermedad.

Para formular la pregunta de investigación se ha empleado el formato PICO, que permite obtener información del objeto de estudio de forma clara y sencilla (21).

En nuestro caso, hemos planteado las siguientes cuestiones:

- ¿Mejora la percepción de sobrecarga del cuidador principal la incorporación de herramientas digitales en la atención sanitaria, junto con el apoyo de la presencialidad, frente a la atención exclusivamente tradicional presencial?
- Esta intervención combinada, ¿mejora la calidad y cantidad de conocimientos y el apoyo recibido/percibido por los cuidadores, repercutiendo en una mayor calidad de vida?

3. Metodología

Con el fin de diseñar una propuesta de intervención innovadora y de calidad que cumpla con los requisitos a los que se desea dar respuesta, este trabajo se ha dividido en dos bloques.

El **primero** de ellos ha consistido en realizar un análisis de la situación actual mediante una búsqueda bibliográfica, que tiene una doble finalidad. Por un lado, conocer las inquietudes de la población diana a la que se dirige la intervención, en este caso los cuidadores de personas con demencia y, por otro, saber cuáles han sido las propuestas planteadas a lo largo de los últimos años y su efecto sobre este grupo.

El **segundo** bloque analiza en profundidad la propuesta digital planteada teniendo en cuenta diversos aspectos como la población diana, el diseño o las consideraciones ético-legales.

3.1. Análisis de la situación

Se han realizado diferentes búsquedas bibliográficas a través de diversas bases de datos que han permitido identificar cuál es el estado de la materia, las propuestas que han surgido en todo el mundo en los últimos años relativas a la incorporación de las herramientas digitales en la práctica clínica específicas del cuidado del cuidador y los resultados obtenidos, tanto de su uso como de la integración real en la atención sanitaria.

Para ello se ha orientado la búsqueda hacia términos sugestivos de la patología (“demencia”, “enfermedad de Alzheimer”), del objeto de estudio (“cuidadores”) y de la tecnología empleada para la propuesta de intervención (“e-health”, “gaming”, “ehealth interventions”).

Se ha elegido Pubmed como base de datos de referencia por su facilidad de uso, así como su capacidad de proporcionar acceso a documentos científicos de calidad. No se ha cribado por idioma, siendo mayoritarios los registros en inglés, aunque sí que se ha acotado la búsqueda a los artículos más recientes, tras revisar la literatura disponible.

Además de Pubmed, se ha procedido a realizar una revisión en Google Scholar, donde se han obtenido mayor cantidad de registros que, tras omitir aquellos localizados en Pubmed, se han considerado de menor calidad debido a las características que Google Scholar posee.

Por último, se ha empleado el buscador de Cochrane Library con el fin de localizar posibles revisiones sistemáticas sobre el tema. Han sido 18 los registros encontrados bajo la búsqueda “**dementia AND technology**”.

Los términos empleados en las estrategias de búsqueda han sido:

- **Dementia AND ehealth** (Pubmed: 634 resultados; 114 en el último año; Google Scholar: 19.100 y 2.600, respectivamente)
- **Caregivers AND dementia AND ehealth** (Pubmed: 213/ 44; Google Scholar: 11.500/ 1.710)

- **Alzheimer´s disease AND gaming** (Pubmed: 168/ 19; Google Scholar: 20.300/ 3.920)
- **Ehealth interventions AND dementia caregivers** (Pubmed: 192/ 37; Google Scholar: 15.200/ 2.260)

Los criterios de selección de los artículos obtenidos han sido:

- Intervenciones de salud digital dirigidas al cuidador del paciente con demencia
- Intervenciones de salud digital dirigidas a las personas con demencia
- Empleo de herramientas tecnológicas
- Información relevante para el cuidador

Finalmente, el número de artículos elegidos se ha reducido a 38 y las revisiones sistemáticas a 2.

Las conclusiones extraídas de esta revisión pueden presentar sesgos debido a los criterios de búsqueda y elegibilidad empleados, siendo necesario ampliar las estrategias de búsqueda para aportar mayor solidez al estudio.

Tras el análisis de esta documentación, se ha podido extraer información sobre:

- Los programas de salud digital propuestos y sus evaluaciones
- Los problemas relativos a la enfermedad y al cuidado que preocupan a los cuidadores

A continuación, se detallan en la Tabla 1 las características de los programas hallados en la búsqueda:

	Objetivo	Población	Recursos empleados/ Intervenciones propuestas	País	Limitaciones	Evaluación
BESI (4)	Analizar y prevenir situaciones que provocan crisis de agitación mediante la monitorización del	Cuidador de persona con demencia	Sensores corporales (wearables) y domiciliarios que, tras analizarlos, permiten identificar y prevenir crisis de agitación	EEUU	Dificultad de adherencia Pérdida de privacidad Escasa solidez científica	Positiva

	paciente y su entorno					
Angehörigenam pel (digiDEM Bayern) (22)	Envío de información personalizada al cuidador tras contestar un formulario	Cuidador de persona con demencia	Formularios específicos en la web digiDEM. Contacto gestor-usuario a través de email. Información digital personalizada. Seguimiento 6 meses.	Alemania	Falta de contacto personal Pérdida de información	Positiva Software permite usarla en Webs de terceros países
Partner in Balance (6, 15)	Facilitar la adaptación al nuevo rol de cuidador	Cuidador de persona con demencia	Sesión inicial presencial con coach para personalizar las intervenciones web. Incorpora psicoeducación. Feedback via email. 8 semanas de duración	Holanda	Dificultad de uso Escasa solidez científica	Positiva: potencia sentimientos de competencia y autoeficacia.
MyinLife (15)	Organizador de tareas	Cuidador de persona con demencia	Permite simplificar la agenda del cuidador mejorando la gestión del tiempo.	Holanda	Utilidad sólo como organizador de tareas	Positiva
FamTechCare	Análisis de situaciones difíciles en domicilio que permite reducir las complicaciones derivadas	Cuidador de persona con demencia	Estudio caso-control donde el grupo de caso graba videos en el domicilio cuando sucede una situación difícil de manejar que envían a expertos para su evaluación, que aconseja telefónicamente semanalmente. El grupo de control, seguimiento	EEUU	Pérdida de privacidad, aunque es el cuidador quien decide enviar la grabación. No se captan imágenes durante el tiempo de aseo personal, si audios.	Positiva

(23, 24)			telefónico semanal. Valoración de las grabaciones al final de la intervención (3 meses). Dispositivos móviles que permiten la grabación.		Alto coste económico	
Tech@home (7)	Kit de monitorización para evitar accidentes domésticos	Cuidador de personas con demencia	Mediante un equipo de sensores colocados en diferentes ubicaciones (cama, wc, ventanas, frigorífico) se monitoriza la actividad del paciente	Suecia	Pérdida de intimidad No aporta herramientas para el manejo del estrés del cuidador Alto coste económico	Positiva al prevenir accidentes/extravíos
COGKNOW (25)	Potenciar la autonomía de la persona con demencia a través de entrenamiento o cognitivo y mejora de su seguridad	Persona con demencia	Ejercicios cognitivos, utilidades como pastillero o GPS que mejoran la seguridad del paciente	Proyecto europeo finalizado en 2009	Escasa solidez científica	Poco relevante
MeMo (26)	Programa de entrenamiento o cognitivo para reducir el deterioro y los síntomas conductuales de la demencia	Persona con demencia	Web que, mediante ejercicios de estimulación cognitiva, trabaja los dominios de memoria y atención.	Francia	Escasa solidez científica Eficaz en cognición normal o en deterioro cognitivo leve, no demencias	Positiva a pesar de sus limitaciones. Software permite cambio de idioma, facilitando el uso en otro país
Videollamadas, apps, webs (14, 27, 28, 29)	Control y manejo de las necesidades del cuidador	Cuidador de persona con demencia	Instrumentos básicos de Salud Digital que permiten la atención rápida y accesible de los usuarios	Global	Problemas en el manejo de datos personales	Positiva

TABLA 1. Intervenciones de Salud Digital descritas en la bibliografía consultada.

Las propuestas planteadas en los últimos años encaminadas a mejorar la salud del cuidador principal de pacientes con demencia han sido numerosas, observándose un beneficio en el uso de herramientas digitales en el seguimiento de este grupo, pero la implantación de éstas no ha sido tan exitosa como cabría esperar (13, 19).

Entre las soluciones de teleasistencia prima el uso del teléfono, bien por llamada o videollamada, así como el acceso a páginas web creadas específicamente para dar respuesta a las demandas de los cuidadores (18, 27). También son abundantes las propuestas en las que se incluyen dispositivos de control, como sensores de movimiento o de humos, así como de detección de cierre correcto de grifos, que permiten preservar la seguridad de los pacientes y reducir la intranquilidad de los cuidadores al ser avisados a su móvil (7).

A pesar de la evaluación positiva transmitida en los artículos, se recomienda ampliar los estudios de las intervenciones en Salud Digital para poder asegurar con una evidencia científica clara que son beneficiosas para el usuario.

Unido a ello, se aprecia que las intervenciones acaban fracasando tras el periodo de prueba o en fases iniciales. Una de las causas de este fracaso es la escasa cultura digital que posee la población diana, lo que dificulta la adherencia a las iniciativas. Del mismo modo, persisten ciertas reticencias por parte de los profesionales sanitarios a la incorporación de herramientas digitales en el ámbito laboral. Otro factor relevante es la escasez de medios económicos para desarrollar y mantener estos proyectos. Además, es necesario garantizar la privacidad y el correcto tratamiento de la información recogida en estas intervenciones, dada la sensibilidad de los datos recogidos, aspecto que preocupa tanto a los usuarios como a los profesionales sanitarios.

La aproximación a las inquietudes de los cuidadores que ha proporcionado la búsqueda bibliográfica permite resumirlas en tres grandes bloques (30):

- Información relativa a la enfermedad y aspectos prácticos del cuidado en las diferentes etapas de la enfermedad
- Servicios sociosanitarios disponibles en la comunidad y consideraciones legales
- Salud emocional, gracias a la incorporación y uso de herramientas que permitan gestionar las emociones que la experiencia del cuidado genera

Se ha demostrado que los cuidadores con mayores conocimientos en salud/e-Salud mejoran sus habilidades de comunicación con la persona enferma, permitiendo un mejor manejo de los desórdenes conductuales. A mayor conocimiento, mayor eficacia en el autocuidado (31).

Con los datos recopilados es necesario señalar que las intervenciones, para ser efectivas, deben diseñarse adaptándose a cada individuo. No se trata de crear muchas intervenciones diferentes sino de saber seleccionar los aspectos que sean más relevantes en cada caso tras el estudio personalizado de las características y condiciones tanto del cuidador como del paciente.

De nuevo se justifica la incorporación de la disciplina enfermera en el diseño y gestión de las intervenciones planteadas para mejorar la atención al cuidador por las aptitudes de cercanía al entorno del paciente, conocimiento de la patología y la capacidad de empatía.

A partir de estas conclusiones, procedemos a plantear el diseño de nuestra intervención.

3.2. Análisis de la solución digital

3.2.1. Población diana

Cuidadores de pacientes afectados de demencia.

Serán captados desde Consultas Externas de Neurología general, tanto de hospital como de los Centros Médicos de Especialidades (CME) adscritos al mismo.

3.2.2. Actividades propuestas

Nuestra intervención es de tipo dual, también conocida como *web blended intervention*, ya que coexisten la atención presencial y la digital.

La primera asistencia se realizará de manera presencial, tras la captación en la consulta médica. Será la enfermera la encargada de determinar, tras realizar una entrevista al cuidador, si éste es un candidato idóneo para participar en esta intervención o es más beneficioso para él mantener la actividad presencial. Esta decisión dependerá de la capacidad y disposición para manejar dispositivos informáticos por parte de los cuidadores, que es una de las limitaciones más importantes para que la implantación sea exitosa.

La intervención tendrá una duración mínima de 6 meses y constará de:

- asistencia presencial individual al inicio, al mes y a los 6 meses; además, se proponen sesiones grupales que estimulen la comunicación entre los cuidadores, promoviendo el intercambio de experiencias y emociones lo que reduce la ansiedad
- establecimiento de canales de contacto a través de asistencia telefónica, videollamadas de control y vía email
- la creación de una web, que permitirá su uso en smartphones gracias a su adaptación en app

Gracias al análisis realizado en el estudio previo al diseño, la estructura básica de la web se va a dividir en tres grandes bloques: visión general de la demencia, manejo de las actividades de la vida diaria y salud y bienestar de los cuidadores (32).

Trasladada esta idea a la solución propuesta, los apartados que la compondrían son los siguientes:

- Características de la enfermedad
- Evolución de los cuidados a lo largo del tiempo
- Situaciones problemáticas más frecuentes y consejos para solventarlas
- Información sobre recursos sociosanitarios disponibles en el entorno y acceso a ayudas
- Consejos para mantener la salud del cuidador: plan de mantenimiento de la condición física, higiene postural y psicológica
- Foro de intercambio de ideas entre cuidadores
- Talleres online con expertos
- Contacto con los profesionales sanitarios implicados en la intervención

3.2.3. Propuesta de diseño

El diseño de la solución digital debe ser “amigable”; una herramienta digital cuyo funcionamiento sea sencillo e intuitivo obtendrá mayores beneficios entre los usuarios ya que, derivado de la facilidad de empleo percibida, su uso se incorporará a la vida cotidiana de la población objetivo (13).

Por lo tanto, la información que conste en la web/app debe ser concisa y concreta, disponerse de manera ordenada, evitando la saturación de ideas.

Se ha decidido llamar a la propuesta **DEMCARE**. En las siguientes figuras, se muestran las diferentes pantallas de las que estaría compuesta la versión móvil de la solución, así como la página de inicio de la web (Figuras 3-7).

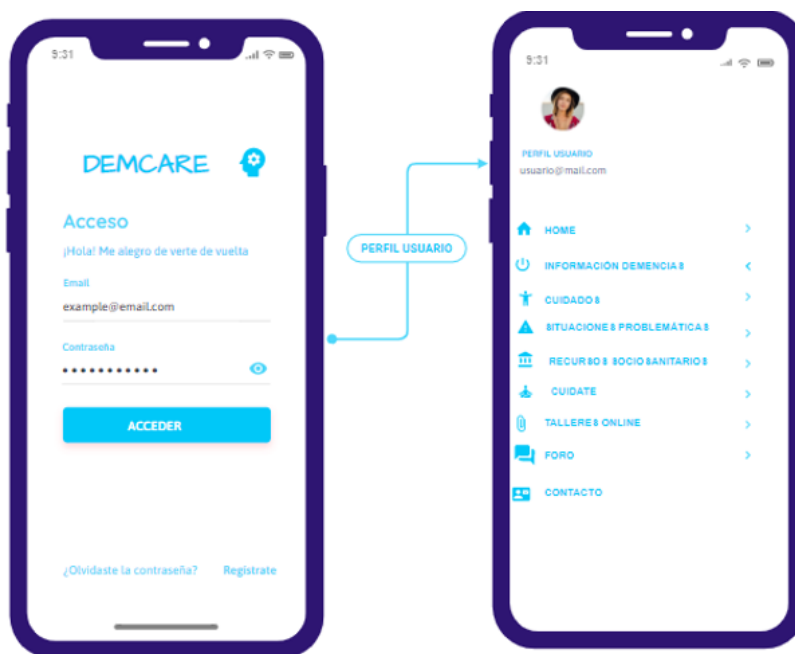


FIGURA 3. Wireframe de las pantallas de inicio/registro y página principal de la app DEMCARE. Todos los wireframe expuestos en este trabajo han sido realizados empleando la herramienta web: <https://moqups.com/>

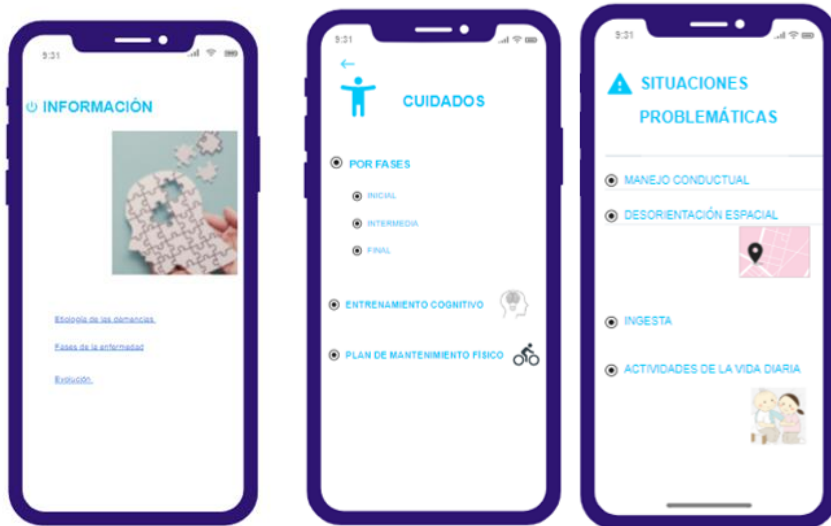


FIGURA 4. Pantallas de “Información”, “Situaciones problemáticas” y “Cuidados”.

Los contenidos sobre la enfermedad de los que se compone la app se estructuran desde una perspectiva general hasta detalles más particulares sobre situaciones que pueden ir sucediendo según la evolución del paciente. Se han incorporado enlaces a contenido escrito y material multimedia creado específicamente para la herramienta. Es importante recalcar que cada individuo evoluciona de diferente manera a lo largo de la enfermedad, por lo que los síntomas y situaciones pueden variar de unos a otros. Es necesario realizar este trabajo pedagógico en la visita inicial presencial para evitar que la intervención genere el efecto contrario al perseguido. La meta no es asustar ni generar mayor estrés en el cuidador, es ofrecer una información veraz y clara sobre la enfermedad pero desde la personalización de la asistencia.

Después de plantear la enfermedad, la app se divide en diferentes apartados en los que se desarrollan: los recursos sociosanitarios disponibles en el área (se personaliza en función de la ubicación que introduce el usuario), elaborados por Trabajo Social y con posibilidad de contacto a través de la app; ejercicios dirigidos al cuidador para el mantenimiento de su salud física y emocional, entre los que se incluyen técnicas de relajación y de manejo del estrés; talleres online con expertos en la materia que se desarrollarán por *streaming* (se colgará su grabación a la finalización del evento para su visionado en cualquier momento);

enlaces a webs de interés, como asociaciones de familiares; la herramienta “Foro”, donde se mantendrán conversaciones entre cuidadores; y un apartado de “Contacto” a través de los diferentes canales habilitados.



FIGURA 5. Pantallas de “Recursos sociosanitarios”, “Cuídate” y “Talleres online”.



FIGURA 6. Pantallas de “Foro” y “Contacto”.

La vista de la página principal de la página web tendría la siguiente imagen (Figura 7):



FIGURA 7. Pantalla de inicio de la web *DEMCARE*.

3.2.4. Cronograma

Las actividades programadas para el desarrollo de la intervención se detallan en la Figura 8.



FIGURA 8. Cronograma del programa DEMCARE creado a partir de la herramienta: <https://genial.ly/es/>

3.2.5. Análisis de recursos

Los recursos necesarios para llevar a cabo esta intervención se diferenciarán en materiales y humanos.

El equipo humano va a estar compuesto por profesionales de diferentes disciplinas que van a unir conocimientos para lograr crear e implantar con éxito la intervención. Los perfiles que lo conforman son:

- Responsable de proyecto: encargado de coordinar, dirigir y promocionar la intervención.
- Equipo sociosanitario multidisciplinar que permita abarcar desde todas las perspectivas las necesidades de pacientes y cuidadores. Entre sus miembros están neurólogos, enfermeras, trabajador social, psicólogos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Crearán la parte teórica de la aplicación y su posterior uso en la práctica clínica.
- Desarrollador de app.
- Diseñador gráfico que permita materializar la concepción teórica.

Se detallan las características de la intervención empleando una matriz DAFO (tabla 2).

DEBILIDADES	AMENAZAS
<p>Necesidad de recursos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formación • Económicos • Materiales 	<p>Escasa habilidad en el uso de herramientas digitales tanto de los usuarios como de los profesionales sanitarios.</p> <p>Pérdida de adherencia al proyecto.</p>
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<p>Personalización de la intervención.</p> <p>Reúne personal sanitario diverso en un “click”.</p> <p>Posibilidad de adaptar a otros países con el cambio de idioma.</p>	<p>Aporta un manejo holístico de la salud del cuidador.</p> <p>Disminuye los gastos indirectos generados de la morbilidad del cuidador.</p>

TABLA 2. Matriz DAFO.

3.2.6. Consideraciones ético-legales

Como toda actuación englobada dentro de la actividad sanitaria, nos vamos a regir por los principios fundamentales de la ética: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.

Para acceder a la consulta de enfermería y a todos los recursos que desde ahí se ofertan, el usuario deberá firmar un consentimiento informado (33, 34). Este es un documento legal en el que se detallan las intervenciones a realizar, el objetivo de ellas, los beneficios y posibles riesgos que puedan aparecer, así como la posibilidad de rechazar el programa en cualquier momento, aunque se solicita que permanezcan en él un mínimo de 6 meses para poder evaluar las repercusiones que la intervención ha tenido en sus vidas.

La confidencialidad y la ética con la que se trabajan los datos recogidos, son aspectos que deben ser escrupulosamente tratados y, gracias a este tratamiento, permiten establecer una relación de confianza sanitario-usuario.

En España, la ley que se ocupa de preservar la seguridad de los datos de los usuarios es la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (35)

Se deben establecer protocolos de seguridad en el desarrollo de la interoperabilidad para las actividades basadas en recursos online. El empleado en la HCE es el UNE-EN ISO 13606, que nos será de utilidad en las actividades propuestas.

4. Plan de evaluación de la intervención

El propósito de evaluar la intervención es conocer si se han cumplido los objetivos propuestos al inicio del proyecto.

Este proyecto pretende conseguir un cambio en el manejo de los síntomas biopsicosociales y emocionales de los cuidadores de personas con demencia. Esta no es una meta que se pueda alcanzar a corto plazo, pero sí que se espera que la intervención modifique estos eventos negativos del cuidado a medio y largo plazo.

Se procede a realizar la evaluación de la intervención gracias a la creación de indicadores que permitan analizar los resultados del proceso, del impacto y de los resultados.

Para poder calificar la intervención propuesta como válida, las medidas de resultado a evaluar se dividirán en (36):

- Relacionadas con la tecnología:
 - Precisión del sistema
 - Fiabilidad o posibilidad de reproducción
 - Confiabilidad del sistema
 - Medición de la facilidad de uso (usabilidad)
- Relacionadas con la eficacia/efectividad centradas en el paciente:
 - Medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) percibidas por los pacientes

Con el fin de realizar esta evaluación se ha decidido emplear una serie de documentos, tanto de creación propia como cuestionarios ampliamente validados, creados para evaluar aspectos específicos de la sobrecarga.

En la primera visita a la consulta de enfermería, se rellenará:

- Cuestionario de elaboración propia con los datos del cuidador. Entre otros, se recogerá el parentesco con el enfermo y el tiempo de desempeño del rol de cuidador.
- Test y escalas que evalúan (37-43)
 - Sobrecarga del cuidador, independiente de la patología: Escala de Zarit (38)
 - Sobrecarga del cuidador, enfocado a cuidadores de pacientes con Alzheimer: Screen for Caregiver Burden (39, 40)
 - Función familiar: APGAR familiar (41), Duke-UNC (42)
 - Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS): Cuestionario de salud de Nottingham (43)

Los datos recogidos en esta primera visita orientarán la intervención, permitiendo personalizar la atención facilitada hacia los aspectos que necesiten más recursos.

Se realizará un punto de corte pasados 6 meses de la intervención, con el fin de evaluar sus efectos. Para ello, se solicitará a los cuidadores que vuelvan a rellenar los test de sobrecarga del cuidador y el de CVRS. Además, se creará un cuestionario de satisfacción con el programa que también será contestado en este momento. Este cuestionario nos permitirá evaluar si la intervención, como creemos, ha sido beneficiosa o no, frente a la atención presencial como única propuesta.

Este punto de inflexión servirá para corregir errores que se hayan surgido en este periodo, así como mantener aquellas actividades que se han demostrado útiles.

Para evaluar el impacto de la intervención, se seguirá el modelo MAST (44) que identifica siete dominios:

1. Problema de salud y características de la aplicación de telemedicina
2. Seguridad
3. Efectividad clínica
4. Perspectivas de los pacientes
5. Aspectos económicos

6. Aspectos organizativos
7. Aspectos socioculturales, éticos y legales.

Los indicadores creados para la evaluación de los objetivos propuestos han sido:

- Porcentaje de cuidadores que acuden a la consulta de neurología que participan en la intervención digital:

$$\frac{\text{n}^{\circ} \text{ cuidadores que participan en la intervención}}{\text{n}^{\circ} \text{ cuidadores que acuden a la consulta}} \times 100$$

- Estándar: 95%
 - Fuente de datos: registros de asistencia
 - Responsable de obtención: personal de enfermería
 - Periodicidad: semestral
- Identificación de las necesidades del cuidador: encuestas al cuidador.
 - Beneficios del uso de la herramienta digital propuesta en la salud de los cuidadores: a través de la comparación de las escalas previamente descritas, al inicio y a los 6 meses de la intervención.
 - Porcentaje de cuidadores que perciben una mejoría en su calidad de vida gracias a la intervención propuesta:

$$\frac{\text{n}^{\circ} \text{ cuidadores que mejoran la calidad de vida}}{\text{n}^{\circ} \text{ total de cuidadores que participan en la intervención}} \times 100$$

- Estándar: 95%
 - Fuente de datos: registros de cuestionarios de calidad de vida
 - Responsable de obtención: personal de enfermería
 - Periodicidad: semestral
- Usabilidad de la app/web: cuestionario específico creado para la intervención.

La valoración económica debe comprender: los recursos humanos necesarios, desde la creación de los materiales acordes a las necesidades de los cuidadores hasta el desarrollo de la solución digital que plasme esas ideas; los recursos materiales que permitan realizar esta misión; además, el impacto que tiene a largo plazo esta

intervención, al reducir los costes indirectos derivados de la mejora de la calidad de vida y que son provocados por ausencias laborales del cuidador, aumento de gasto sanitario por hiperfrecuentación de los servicios sanitarios como por el consumo de fármacos que ayuden a sobrellevar psicológicamente esta situación, y menor recaudación fiscal al disminuir la tributación provocada por la reducción de la jornada laboral para adaptarse a las necesidades del paciente.

En resumen, la intervención debe estar diseñada y enfocada en torno a lo que es deseable para el cliente (el cuidador) con lo tecnológicamente factible y económicamente viable (45).

5. Aplicabilidad de la intervención

Una de las metas de este trabajo ha sido fomentar la incorporación e integración de las herramientas de salud digital en la atención al cuidador del paciente con demencia, con el objetivo a largo plazo de conseguir una reducción de los efectos negativos que provoca este cuidado.

Aunque las intervenciones documentadas en la literatura revisada en este trabajo han tenido un impacto desigual en la salud del cuidador, se hace evidente que se debe seguir trabajando en el desarrollo de nuevas propuestas orientadas a esta figura pero que deben replantearse para mejorar la implementación en los sistemas de salud globales.

La intervención propuesta se basa en un estudio de las necesidades de los cuidadores de personas con demencia, lo que va a permitir extrapolar las conclusiones obtenidas a otros trabajos dirigidos a este colectivo.

Del mismo modo, las intervenciones propuestas también van a poder ser replicables en otros sistemas dado que se centran en la mejora de la calidad de vida y en dar respuesta a las demandas de los cuidadores. No se trabaja sobre suposiciones sino sobre información de primera mano. Sería suficiente con traducir a otras lenguas la intervención y realizar, si se considerase oportuno, pequeñas modificaciones que la adaptasen a las necesidades culturales del país.

Se ha demostrado que el éxito en este tipo de propuestas radica en la incorporación a la actividad existente de las herramientas digitales y así impulsar la mejora de la

accesibilidad a diferentes perfiles de cuidador, independientemente de su ubicación o capacidad adquisitiva (45).

En la actualidad, las propuestas digitales en el terreno de la Neurología están en pleno crecimiento con el desarrollo de apps basadas en el uso de biosensores que permiten registrar la actividad de los pacientes, como es el uso de GPS para la localización en pacientes con demencia, así como de herramientas de realidad virtual que, en esta propuesta, no se han considerado relevantes para el objetivo planteado (46).

Uno de los mayores beneficios de la incorporación de la salud digital en el ámbito del cuidado es la posibilidad de inmediatez en la respuesta, factor hasta ahora prácticamente imposible de conseguir siendo necesario superar diversos trámites para conseguir acceder a la atención profesional.

La característica primordial, y que convierte a esta propuesta en única, es la concepción holística de las necesidades del cuidador, unificando en un mismo producto la visión y el consejo de diversos profesionales sanitarios y no sanitarios menos comunes en la atención tradicional y cuya participación es fundamental para una mayor calidad de la asistencia prestada. Es el caso de psicólogos, terapeutas ocupacionales o trabajadores sociales, presentes en menor medida que otros profesionales en los sistemas sanitarios y con unos conocimientos muy necesarios en el manejo de estas situaciones. Por lo tanto, estaríamos dando respuesta a una necesidad presente pero no cubierta por el sistema.

La urgencia de plantear nuevas intervenciones en el manejo de los pacientes con demencia y de sus cuidadores se ha evidenciado en el último año y medio debido a la crisis sanitaria existente, que ha puesto de manifiesto las carencias que el sistema presenta.

Insistir en que los beneficios van a observarse en el medio y largo plazo, ya que los aspectos que mejoran necesitan de un periodo relativamente prolongado para verse afectados. Estos son la reducción del gasto sanitario y el aumento de la calidad de vida.

Como todo proyecto nuevo, la financiación va a ser un elemento relevante para su puesta en marcha y correcto funcionamiento. Diversos estudios han concluido que la relación coste-beneficio de la Salud Digital es claramente favorable, siendo el beneficio mayor que el coste. Este problema económico se ha resuelto, en ciertas propuestas, implantando un “copago” por parte de los usuarios (23). En este proyecto, no se considera necesario recurrir a esta fuente de financiación.

El éxito dependerá de la capacidad de involucrar a los diferentes actores implicados en la intervención para que la adherencia al programa sea elevada, personalizando las actividades planteadas.

6. Conclusiones

- La intervención propuesta constituye un **instrumento de mejora** en la atención a la salud de las y los cuidadores de pacientes con demencia, segmento de la población creciente y cuyas necesidades no son cubiertas en su integridad por los servicios de salud actualmente.
- Se ha creado una herramienta de salud digital orientada al cuidador **integradora** en la que se logra aunar, en una misma aplicación, información, consejos de diferentes profesionales y contacto casi inmediato con ellos.
- Además, y en consonancia con los Objetivos de Desarrollo Sostenible propuestos por la OMS, se consigue **reducir las desigualdades** en el **acceso**, al proveer una atención sanitaria en las áreas rurales de la misma calidad que en las urbanas, y de **género**, al ser una actividad que suele ser desarrollada por mujeres, lo que explica el que no se hayan potenciado estas intervenciones hasta épocas recientes.
- Iniciativas como la propuesta ayudan a orientar las acciones formuladas por los sistemas sanitarios hacia actividades que realmente los usuarios sienten como **útiles** en su vida diaria, acercando las instituciones a los usuarios y permitiendo un uso más eficiente de los recursos disponibles, siempre muy limitados.
- Por el contrario, la **brecha digital** existente tanto a nivel de los usuarios como de los profesionales sanitarios que persiste en la actualidad, así como los aspectos relativos a la preservación de la intimidad de los usuarios, pueden constituir un problema para su implantación. Este factor se irá corrigiendo con la digitalización de la sociedad y con leyes cada vez más específicas en materia de aplicaciones digitales.

Considero que la propuesta es útil y necesaria en nuestro entorno, ya que los cuidadores de personas con demencia son piezas clave en el sistema, pero sus necesidades no están siendo convenientemente cubiertas.

A pesar de que es necesario un estudio más pormenorizado, espero que este trabajo permita inspirar acciones en favor de este colectivo.

7. Bibliografía

1. Demencias. Datos y cifras. Organización Mundial de la Salud. Septiembre 2020. [Internet] [consultado 25 octubre 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: World Health Organization; 2017.
3. Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Villar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. 2007.
4. Bankole A, Anderson MS, Homdee N, Alam R, Lofton A, Fyffe N, Goins H, Newbold T, Smith-Jackson T, Lach J. BESI: Behavioral and Environmental Sensing and Intervention for Dementia Caregiver Empowerment-Phases 1 and 2. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2020 Jan-Dec;35:1533317520906686. doi: 10.1177/1533317520906686. PMID: 32162529.
5. Plan integral de Alzheimer y otras demencias 2019-2023. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social. Gobierno de España. [Internet] [consultado 25 octubre 2021] Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
6. Bruinsma J, Peetoom K, Bakker C, Boots L, Millenaar J, Verhey F, de Vugt M. Tailoring and evaluating the web-based 'Partner in Balance' intervention for family caregivers of persons with young-onset dementia. *Internet Interv.* 2021 Apr 23;25:100390. doi: 10.1016/j.invent.2021.100390. PMID: 33996507; PMCID: PMC8102413
7. Malmgren Fänge A, Schmidt SM, Nilsson MH, Carlsson G, Liwander A, Dahlgren Bergström C, Olivetti P, Johansson P, Chiatti C; TECH@HOME Research Group. The TECH@HOME study, a technological intervention to reduce caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials.* 2017 Feb 9;18(1):63. doi: 10.1186/s13063-017-1796-8. PMID: 28183323; PMCID: PMC5301412.
8. Baumgart M, Snyder HM, Carrillo MC, Fazio S, Kim H, Johns H. Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: A population-based perspective. *Alzheimers Dement.* 2015 Jun;11(6):718-26. doi: 10.1016/j.jalz.2015.05.016. Epub 2015 Jun 1. PMID: 26045020

9. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, Ballard C, Banerjee S, Burns A, Cohen-Mansfield J, Cooper C, Fox N, Gitlin LN, Howard R, Kales HC, Larson EB, Ritchie K, Rockwood K, Sampson EL, Samus Q, Schneider LS, Selbæk G, Teri L, Mukadam N. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017 Dec 16;390(10113):2673-2734. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6. Epub 2017 Jul 20. PMID: 28735855.
10. Fratiglioni L, Wang HX, Ericsson K, Maytan M, Winblad B. Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *Lancet*. 2000 Apr 15;355(9212):1315-9. doi: 10.1016/S0140-6736(00)02113-9. PMID: 10776744
11. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-28. doi: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty. PMID: 19585957; PMCID: PMC3181916.
12. Prince M, Albanese E, Guerchet M, Prina M. World Alzheimer Report 2014. Dementia and risk reduction: an analysis of protective and modifiable risk factors. London: Alzheimer's Disease International; 2014 [Internet] [Consultado: 5 noviembre 2021] Disponible en: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2014.pdf>
13. Christie HL, Bartels SL, Boots LMM, Tange HJ, Verhey FJJ, de Vugt ME. A systematic review on the implementation of eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia. *Internet Interv*. 2018 Jul 7;13:51-59. doi: 10.1016/j.invent.2018.07.002. PMID: 30206519; PMCID: PMC6112102
14. Casas López I, Cabrero Jiménez M, Puig Jou L, Barquero Arenas S. Cuidate y cuídale: Taller para cuidadores de pacientes ATDOM con deterioro cognitivo. Workshop: take care and take care of yourself. *Aglf*. Marzo 2018 (V22) - 13-16
15. Christie HL, Schichel MCP, Tange HJ, Veenstra MY, Verhey FRJ, de Vugt ME. Perspectives From Municipality Officials on the Adoption, Dissemination, and Implementation of Electronic Health Interventions to Support Caregivers of People With Dementia: Inductive Thematic Analysis. *JMIR Aging*. 2020 May 13;3(1):e17255. doi: 10.2196/17255. PMID: 32401217; PMCID: PMC7254285
16. Wang H, Li T, Barbarino P, Gauthier S, Brodaty H, Molinuevo JL, et al. Dementia care during COVID-19. *Lancet* 2020 Apr;395(10231):1190-1191. [doi: 10.1016/s0140-6736(20)30755-8]
17. Objetivos de Desarrollo Sostenible. Organización de las Naciones Unidas. [Internet] [consultado 25 octubre 2021]. Disponible en: [Objetivos y metas de desarrollo sostenible – Desarrollo Sostenible \(un.org\)](https://www.un.org/es/sustainabledevelopment/)

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

18. Solli H, Hvalvik S. Nurses striving to provide caregiver with excellent support and care at a distance: a qualitative study. *BMC Health Serv Res.* 2019 Nov 27;19(1):893. doi: 10.1186/s12913-019-4740-7. PMID: 31771566; PMCID: PMC6880571.
19. Bastoni S, Wrede C, da Silva MC, Sanderman R, Gaggioli A, Braakman-Jansen A, van Gemert-Pijnen L. Factors Influencing Implementation of eHealth Technologies to Support Informal Dementia Care: Umbrella Review. *JMIR Aging.* 2021 Oct 8;4(4):e30841. doi: 10.2196/30841. PMID: 34623314
20. González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda JR, Santos-Zorroza B, Solà I, McCleery J. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021 Jan 4;1(1):CD006440. doi: 10.1002/14651858.CD006440.pub3. PMID: 33417236; PMCID: PMC8094510
21. Guíasalud.es. Formulación de las preguntas clínicas de la GPC. IACS. [citado 30 octubre 2021]. Disponible en: [4. Formulación de las preguntas clínicas de la GPC - GuíaSalud \(guiasalud.es\)](https://www.guiasalud.es/4-Formulaci3n-de-las-preguntas-cl3nicas-de-la-GPC-Gu3aSalud-guiasalud.es)
22. Reichold M, Selau M, Graessel E, Kolominsky-Rabas PL, Prokosch HU. eHealth Interventions for Dementia - Using WordPress Plugins as a Flexible Dissemination for Dementia Service Providers. *Stud Health Technol Inform.* 2021 May 7;279:1-9. doi: 10.3233/SHTI210081. PMID: 33965911.
23. Williams KN, Shaw CA, Perkhounkova Y, Hein M, Coleman CK. Satisfaction, utilization, and feasibility of a telehealth intervention for in-home dementia care support: A mixed methods study. *Dementia (London).* 2021 Jul;20(5):1565-1585. doi: 10.1177/1471301220957905. Epub 2020 Sep 9. PMID: 32902313; PMCID: PMC7940465.
24. Williams K, Blyler D, Vidoni ED, Shaw C, Wurth J, Seabold D, Perkhounkova Y, Van Sciver A. A randomized trial using telehealth technology to link caregivers with dementia care experts for in-home caregiving support: FamTechCare protocol. *Res Nurs Health.* 2018 Jun;41(3):219-227. doi: 10.1002/nur.21869. Epub 2018 Mar 5. PMID: 29504666; PMCID: PMC6003850.
25. Van der Roest HG, Wenborn J, Pastink C, Dröes RM, Orrell M. Assistive technology for memory support in dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Jun 11;6(6):CD009627. doi: 10.1002/14651858.CD009627.pub2. PMID: 28602027; PMCID: PMC6481376.
26. Robert P, Manera V, Derreumaux A, Ferrandez Y Montesino M, Leone E, Fabre R, Bourgeois J. Efficacy of a Web App for Cognitive Training (MeMo)

- Regarding Cognitive and Behavioral Performance in People With Neurocognitive Disorders: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res.* 2020 Mar 11;22(3):e17167. doi: 10.2196/17167. PMID: 32159519; PMCID: PMC7097721.
27. Cuffaro L, Di Lorenzo F, Bonavita S, Tedeschi G, Leocani L, Lavorgna L. Dementia care and COVID-19 pandemic: a necessary digital revolution. *Neurol Sci.* 2020 Aug;41(8):1977-1979. doi: 10.1007/s10072-020-04512-4. Epub 2020 Jun 17. PMID: 32556746; PMCID: PMC7298162.
 28. Lai FH, Yan EW, Yu KK, Tsui WS, Chan DT, Yee BK. The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2020 Nov;28(11):1175-1184. doi: 10.1016/j.jagp.2020.07.019. Epub 2020 Aug 8. PMID: 32873496; PMCID: PMC7413846
 29. Geddes MR, O'Connell ME, Fisk JD, Gauthier S, Camicioli R, Ismail Z; Alzheimer Society of Canada Task Force on Dementia Care Best Practices for COVID-19. Remote cognitive and behavioral assessment: Report of the Alzheimer Society of Canada Task Force on dementia care best practices for COVID-19. *Alzheimers Dement (Amst).* 2020 Sep 22;12(1):e12111. doi: 10.1002/dad2.12111. PMID: 32999916; PMCID: PMC7507991
 30. Efthymiou A, Papastavrou E, Middleton N, Markatou A, Sakka P. How Caregivers of People With Dementia Search for Dementia-Specific Information on the Internet: Survey Study. *JMIR Aging.* 2020 May 19;3(1):e15480. doi: 10.2196/15480. PMID: 32427105; PMCID: PMC7268005.
 31. Efthymiou A, Middleton N, Charalambous A, Papastavrou E. Health literacy and eHealth literacy and their association with other caring concepts among carers of people with dementia: A descriptive correlational study. *Health Soc Care Community.* 2021 May 6. doi: 10.1111/hsc.13341. Epub ahead of print. PMID: 33956368
 32. Rathnayake S, Moyle W, Jones C, Calleja P. Co-design of an mHealth application for family caregivers of people with dementia to address functional disability care needs. *Inform Health Soc Care.* 2021 Mar 2;46(1):1-17. doi: 10.1080/17538157.2020.1793347. Epub 2020 Jul 24. PMID: 32706282.
 33. Byrne, D. (2017). How do I know my research is ethical? *Project Planner.* 10.4135/9781526408556
 34. Byrne, D. (2017). What is a risk assessment? *Project Planner.* 10.4135/9781526408556
 35. [BOE.es - Documento BOE-A-2018-16673](#)

36. Organización Panamericana de la Salud. Marco de Implementación de un Servicio de Telemedicina. Washington, D.C.: OPS; 2016. Disponible en: http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28413/9789275319031_spa.pdf?sequence=6
37. López Gil M^a Jesús, Orueta Sánchez Ramón, Gómez-Caro Samuel, Sánchez Oropesa Arancha, Carmona de la Morena Javier, Alonso Moreno Francisco Javier. The caregiver burden and its repercussions on quality of life and health. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 Jun; 2(7): 332-339. [citado 15 diciembre 2021] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es
38. [TEST ZARIT.pdf \(fevafa.org\)](#)
39. Crespo María, Rivas M^a Teresa. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud [Internet]. 2015 Mar; 26 (1): 9-15. [citado 15 diciembre 2021] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>.
40. Monreal Bartolomé A, Prieto G. (2017). Análisis del Test de Detección del Cuidador Quemado con el Modelo de Rasch. Escritos de Psicología, 2017; 10: 116-125.
41. Suarez Cuba Miguel A., Alcalá Espinoza Matilde. APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2014; 20(1): 53-57. [citado 15 diciembre 2021]. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es
42. [Microsoft Word - Apoyo social - Duke.doc \(hvn.es\)](#)
43. [Microsoft Word - Descripcion PSN BiblioPRO 2009.doc](#)
44. Almazán Sáez C, Kotzeva A. Estrategias, implantación y evaluación de proyectos TIC en el ámbito de la salud. PID_00193780
45. Christie HL, Boots LMM, Hermans I, Govers M, Tange HJ, Verhey FRJ, de Vugt M. Business Models of eHealth Interventions to Support Informal Caregivers of People With Dementia in the Netherlands: Analysis of Case Studies. JMIR Aging. 2021 Jun 3;4(2):e24724. doi: 10.2196/24724. PMID: 34081009; PMCID: PMC8212631
46. López-Blanco R, Sorrentino Rodríguez A, Cubo E, Gabilondo Í, Ezpeleta D, Labrador-Espinosa MA, Sánchez-Ferro Á, Tejero C, Matarazzo M; por el Comité Ad-Hoc de Nuevas Tecnologías de la SEN. Impact of new technologies

Código de campo cambiado

Código de campo cambiado

Código de campo cambiado

Código de campo cambiado

on neurology in Spain. Review by the New Technologies Ad-Hoc Committee of the Spanish Society of Neurology. *Neurologia (Engl Ed)*. 2020 Dec 21:S0213-4853(20)30429-1. English, Spanish. doi: 10.1016/j.nrl.2020.10.015. Epub ahead of print. PMID: 33358062