



Proyecto Europeo understAID y perfil del usuario y del cuidador familiar de un Centro de Día como elementos claves en la instauración de estrategias de intervención

**AFAL Ferrolterra**

**Grupo de Investigación en Gerontología (GIG) UDC**

**Rita Touza Piñeiro**

**Psicóloga Clínica AFAL Ferrolterra**



**VI Congreso Nacional de Alzheimer. Valladolid - 12, 13 y 14 de noviembre de 2015**



# AFAL FERROLTERRA

## Asociación de Familiares y enfermos de Alzheimer y otras demencias

- NACE en 1997

- MISIÓN:



- ✓ Mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer (EA) y otras demencias
- ✓ Apoyar y ayudar a los familiares en los aspectos psicológicos, sociales y legales relacionados con la enfermedad
- ✓ Sensibilización de la sociedad y profesionales sanitarios y sociales acerca del impacto de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

# CENTROS DE DÍA TERAPÉUTICOS

AFAL FERROLTERRA



RED PÚBLICA DE ALZHEIMER DE LA XUNTA DE GALICIA





# APOYO A LAS FAMILIAS

- Apoyo Psicológico a Familias y Cuidadores:
  - Asesoramiento psicológico individual
  - Reuniones Formativas para Cuidadores
  - Terapias de Apoyo Emocional
- Asesoramiento social
- Asesoramiento legal





# CONVENIO CON EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN GERONTOLOGÍA (GIG) DE LA UNIVERSIDAD DE A CORUÑA (UDC)

- “Acuerdo marco de colaboración entre la UDC y AFAL Ferrolterra para la realización de actividades y proyectos conjuntos” (28 Marzo 2014)
- Colaborar en la investigación de la enfermedad y en aquellos recursos que favorezcan el bienestar y calidad de vida de enfermos y cuidadores
- Hallazgos como punto de partida para las intervenciones dentro de nuestros Centros de Día y Apoyo a familias/cuidadores.



UNIVERSIDADE DA CORUÑA  
Grupo de Investigación en Gerontología

afal  
ferrolterra





# PROYECTOS ACTUALES

- ✓ “Estudio de campo para conocer el perfil sociodemográfico y de salud de los usuarios y familiares del CD terapéutico Afal Ferrolterra”
  
- ✓ “Participación en proyecto Europeo understAID”





# “Perfil sociodemográfico y de salud de los usuarios y familiares del Centro de Día Terapéutico AFAL Ferrolterra”

## ESTUDIO DE CAMPO





# OBJETIVO

Conocer el perfil socio demográfico y de salud de los usuarios  
y familiares de AFAL Ferrolterra

# PROCEDIMIENTO







# METODOLOGÍA





# MEDIDAS E INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN USUARIOS



## DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Género
- Edad
- Nivel educativo/profesión



## VALORACIÓN COGNITIVA

- Mini-Examen Cognoscitivo de Lobo (Mec de Lobo, 1990): deterioro cognitivo <23
- Short-Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ) (Pfeiffer, 1975)
- Escala de Evaluación para la enfermedad de Alzheimer (ADAS Cog) (Mohs, 1983)



## VALORACIÓN FUNCIONAL

- ABVD: Índice de Barthel (Mahoney, 1965)
- AIVD: Índice de Lawton y Brody (Powell Lawton, 1969)



## VALORACIÓN PSICOLÓGICA

- Escala ADAS: Escala ADAS-No Cog (Mohs, 1983)

# MEDIDAS E INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN CUIDADORES



## DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Género
- Edad
- Profesión
- Parentesco con el usuario



## VALORACIÓN NIVEL DE SOBRECARGA

- Escala de Zarit (Zarit, 1987): rango de 0 a 5



## VALORACIÓN DEL ENTORNO



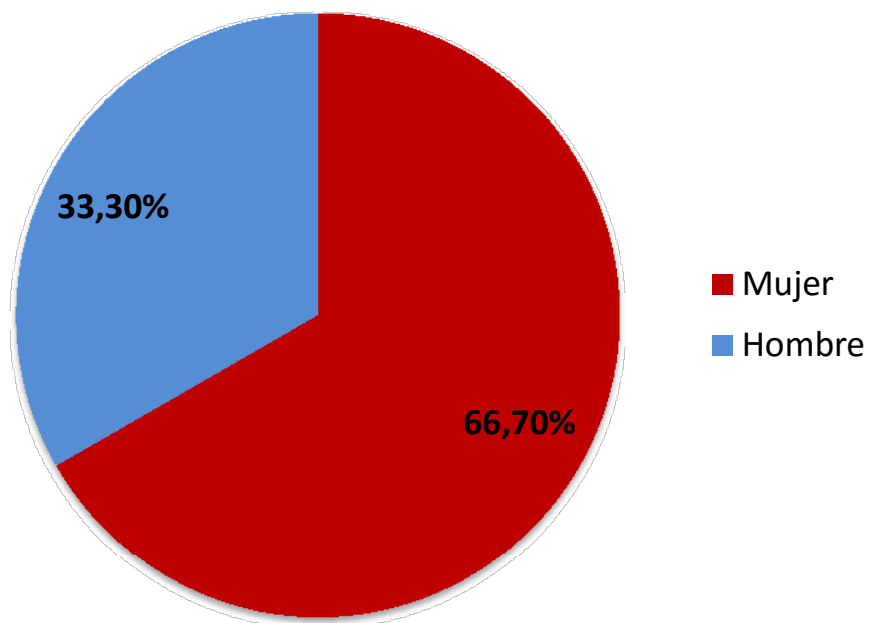
# PERFIL USUARIOS





# PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO USUARIOS

## GÉNERO



## EDAD MEDIA

81, 2 años

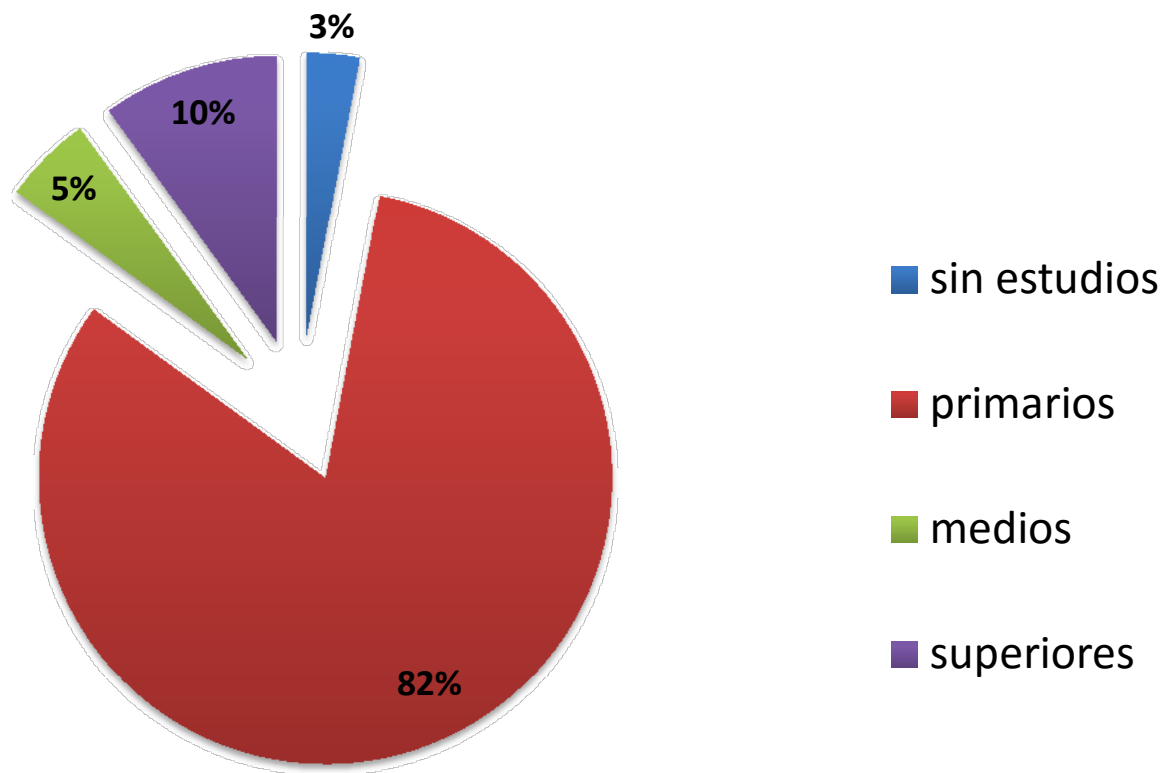
**MUJERES**  
81,6 años

**HOMBRES**  
80,4 años



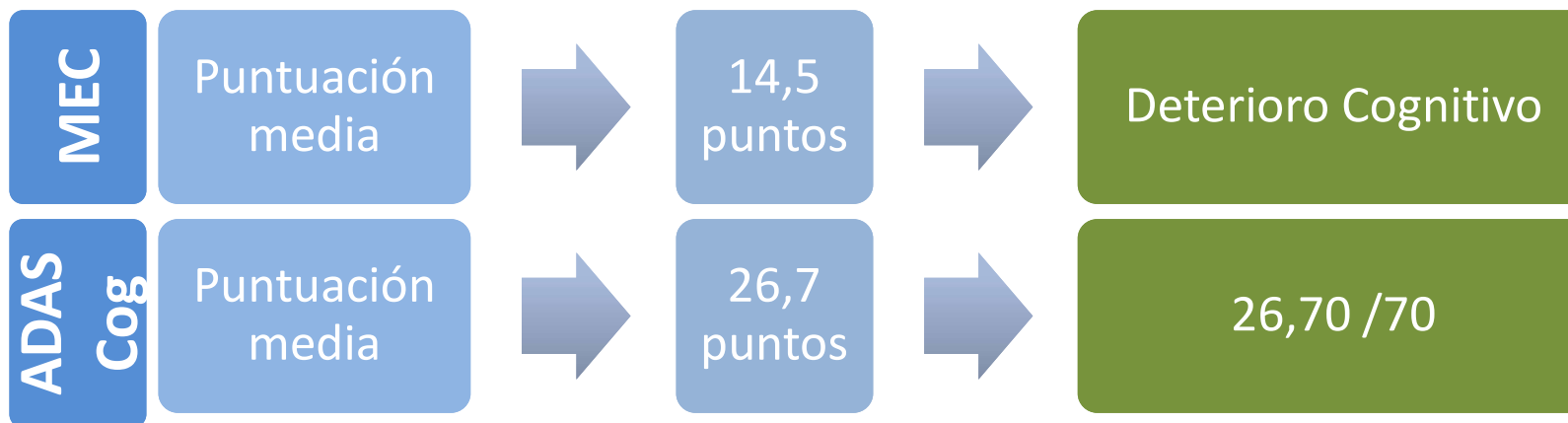
# PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO USUARIOS

## NIVEL DE ESTUDIOS

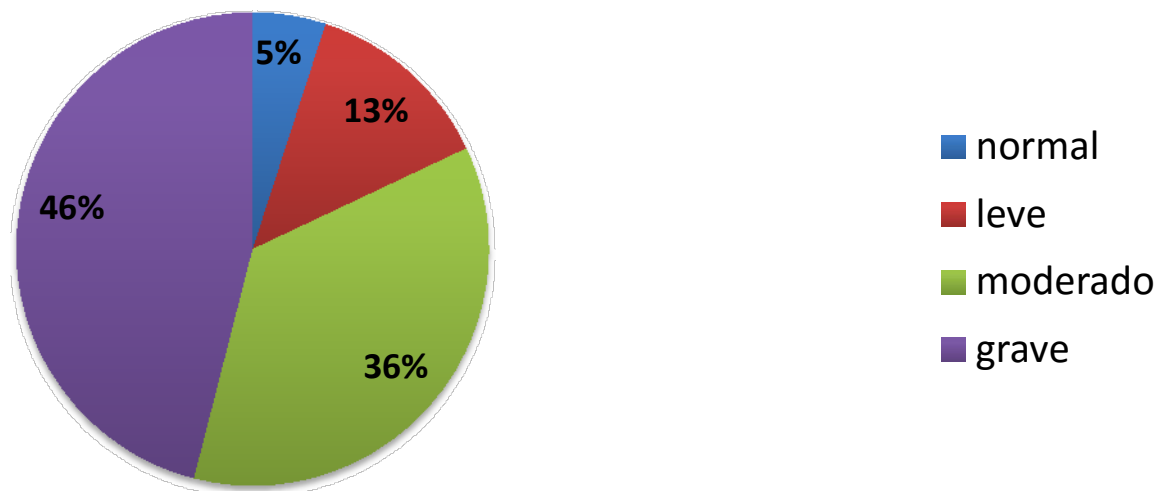




# PERFIL COGNITIVO USUARIOS

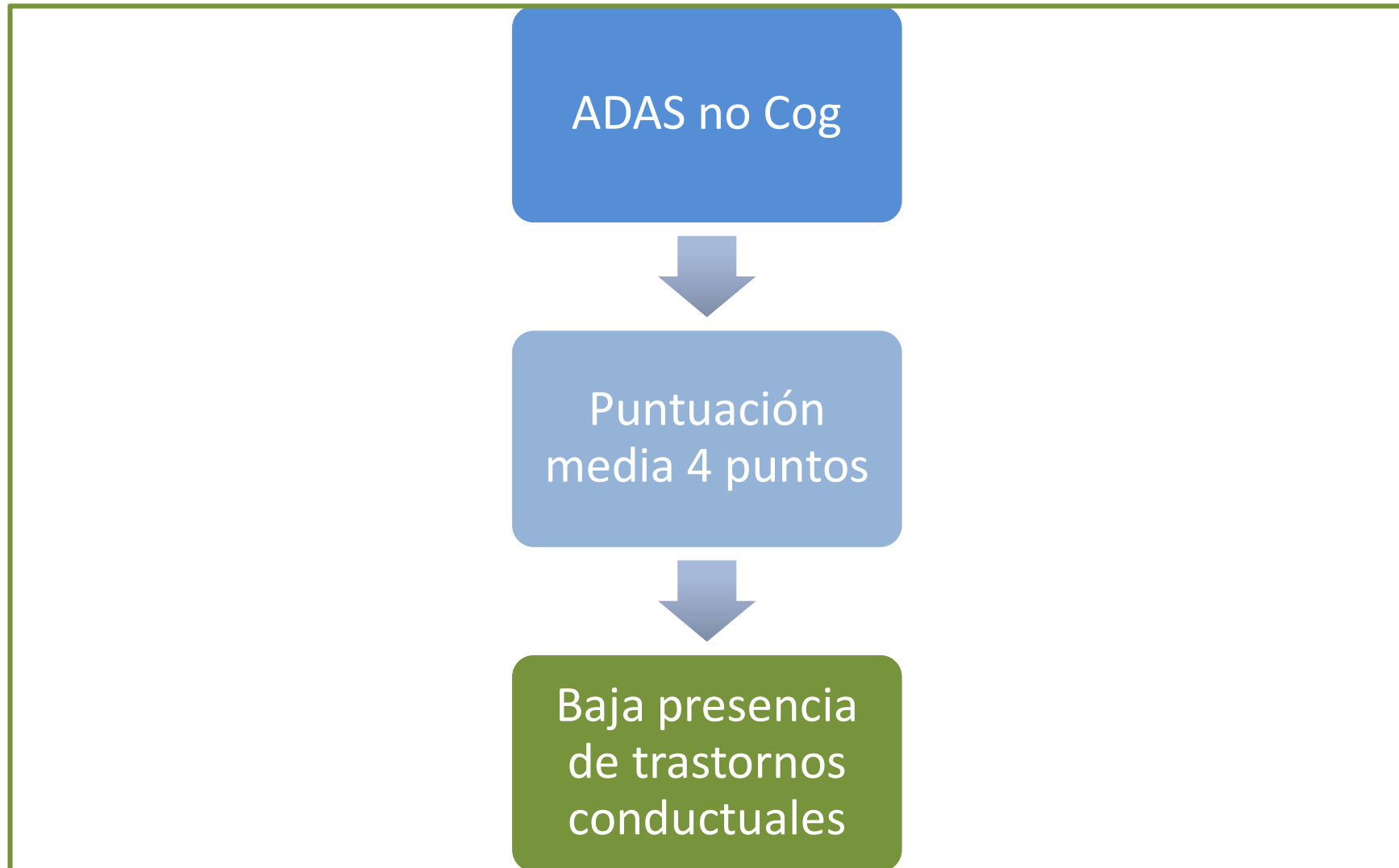


PFEIFFER (SPMSQ)





# PERFIL PSICOLÓGICO USUARIOS

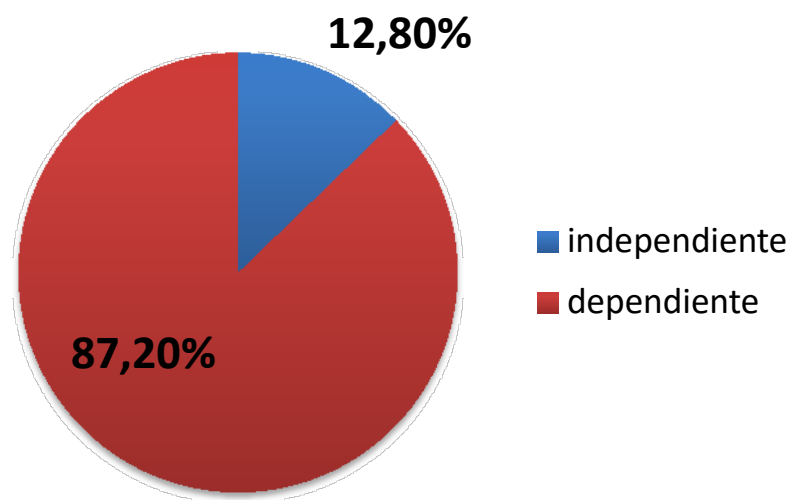




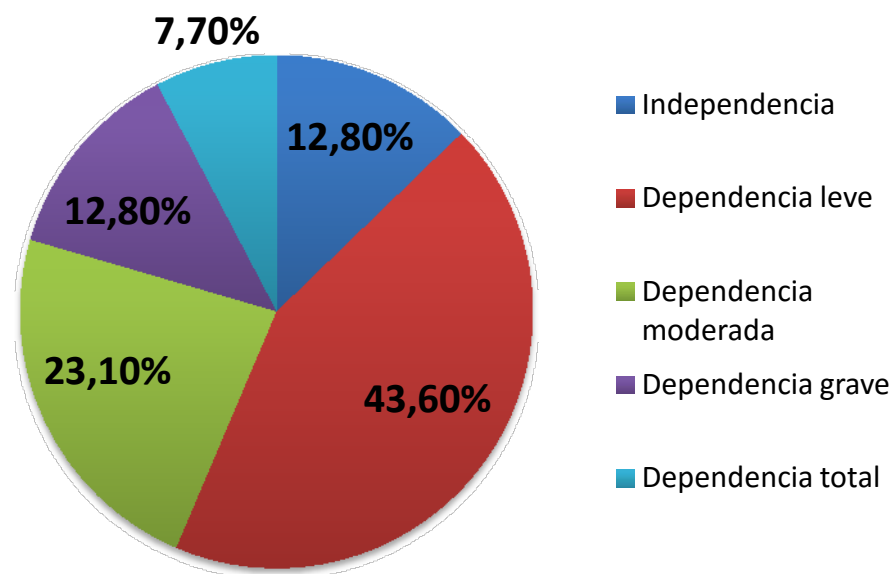


# PERFIL FUNCIONAL USUARIOS

## AIVD



## ABVD





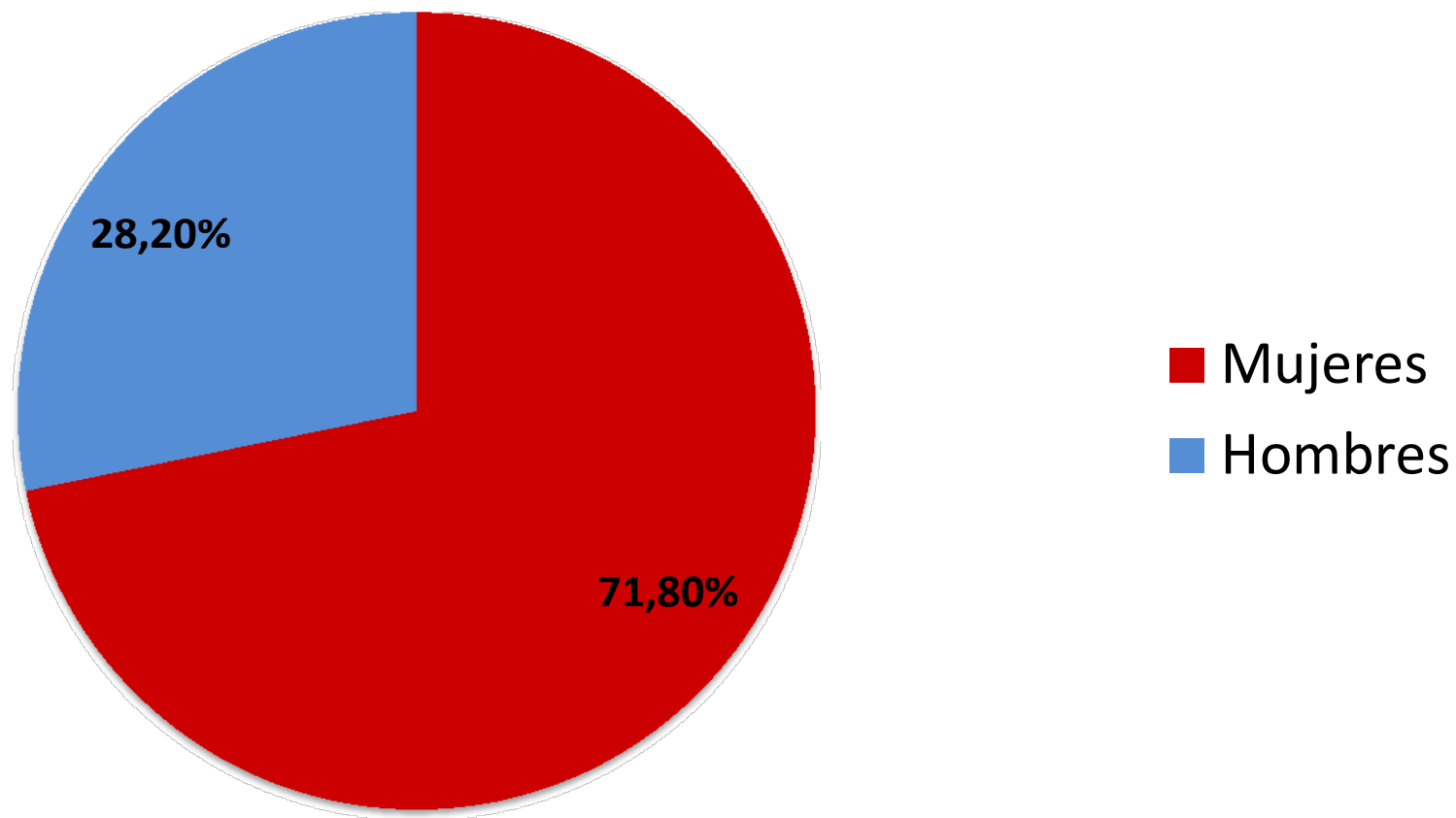
# PERFIL CUIDADORES





# PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO CUIDADORES

## GÉNERO





# PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO CUIDADORES

**EDAD MEDIA**  
63,5 años

**HOMBRES**  
69,6 años

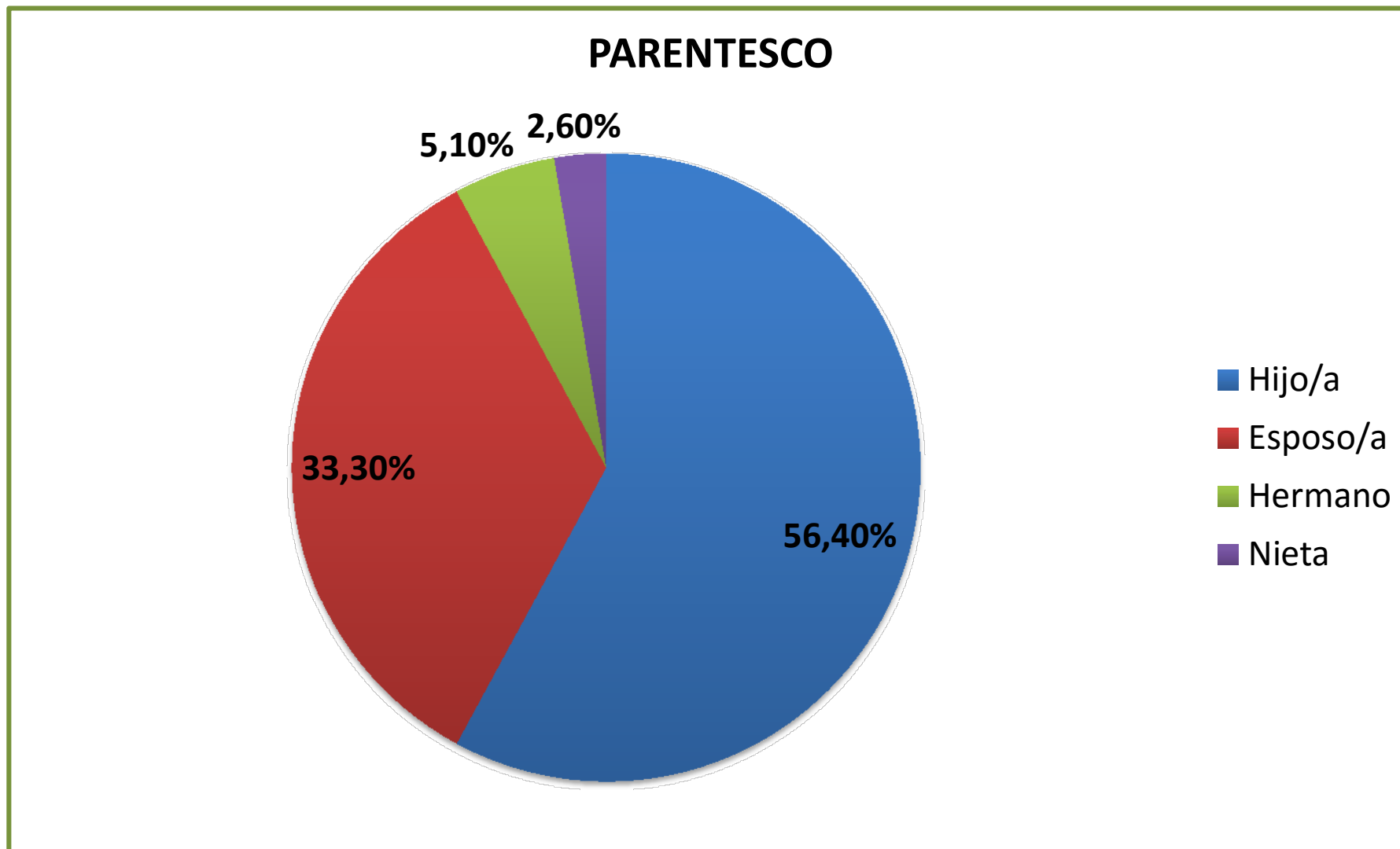
**MUJERES**  
61,3 años

**PROFESIÓN**

**AMA DE CASA**  
35,9 %



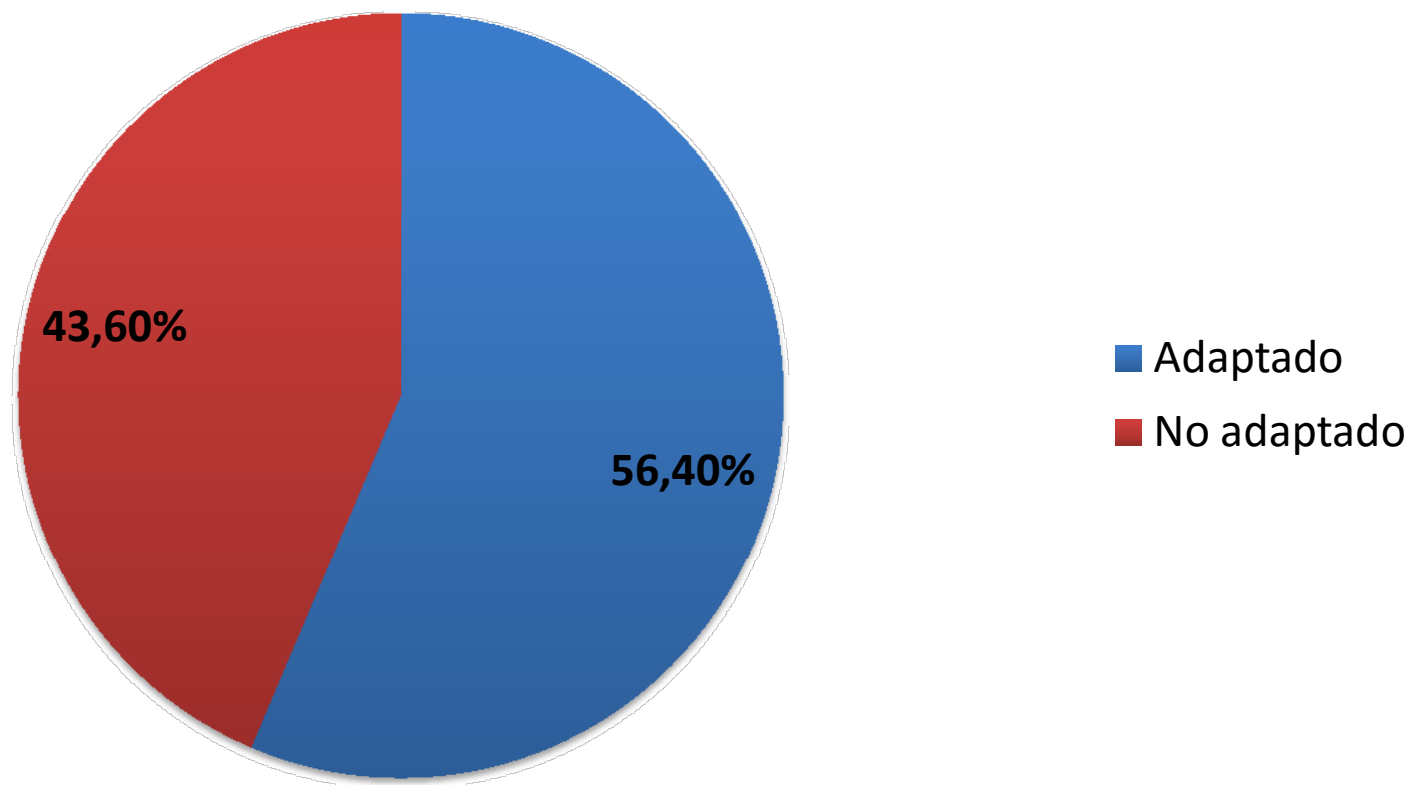
# PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO CUIDADORES





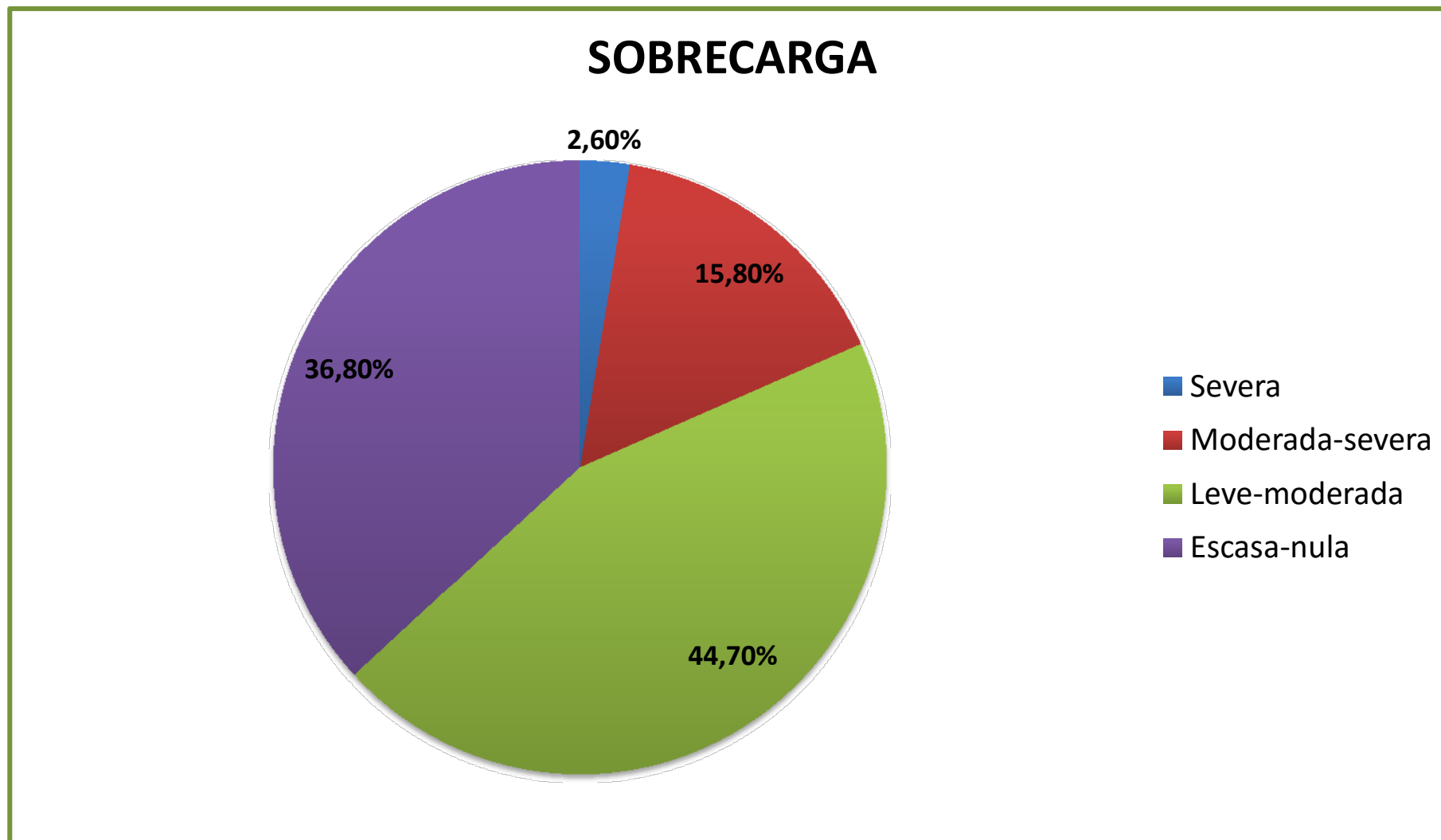
# PERFIL ADAPTACIÓN DEL ENTORNO

## HOGAR





# PERFIL NIVEL SOBRECARGA CUIDADORES





# CONCLUSIONES

## PERFIL USUARIO

- Mujer
- 81 años
- Estudios primarios
- Deterioro cognitivo moderado-grave
- Bajo nivel de trastornos conductuales
- Dependencia leve para ABVD

## PERFIL CUIDADOR

- Mujer
- 63 años
- Hija
- Ama de casa
- Hogar Adaptado
- Sobrecarga leve-moderada





# ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

## SENSIBILIZACIÓN DE LA SOCIEDAD, PROFESIONALES SANITARIOS Y SOCIALES

- Fomento de Programas de Envejecimiento Activo:
  - Talleres de Memoria en AFAL Ferrolterra
  - Presencia en Asociaciones de Mujeres y Locales Sociales
- **Fomentar planes de Detección Precoz**
  - Comunicación con profesionales de la medicina en Atención Primaria
  - Información social a través de charlas divulgativas sobre la enfermedad y señales de advertencia
- **Aportar orientación sobre la necesidad de intervenir de inmediato tras el diagnóstico**
  - Comunicación con profesionales de atención especializada en Neurología
  - Campañas de Difusión sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias tratamiento farmacológico y no farmacológico
  - Asesoramiento en citas de Información sobre los tratamientos y medidas a seguir



# ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER (EA) Y OTRAS DEMENCIAS



Estimulación Cognitiva  
escrita



Estimulación Cognitiva  
con nuevas tecnologías



Talleres Ocupacionales  
(mujeres)



Talleres Ocupacionales  
(hombres)

# ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN



Programa Natura



Reminiscencia Labranza



Equinoterapia



Actividades Asistidas con animales



# ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

**APOYAR Y AYUDAR A LOS FAMILIARES EN LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS,  
SOCIALES Y LEGALES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD**

- Seguimiento individual de cuidadores y familia
- Reuniones Formativas para familiares
- Terapias de Apoyo Emocional para cuidadores
- Asesoramiento social y jurídico-legal
- Asesoramiento de adaptación en el entorno



## Participación en el Proyecto Europeo understAID



“understaAID: Plataforma de apoyo  
a cuidadores informales para  
comprender y cuidar a sus familiares  
con demencia



VI Congreso Nacional de Alzheimer. Valladolid - 12, 13 y 14 de noviembre de 2015



# DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL

- 46.8 millones de personas con demencia en el mundo en el año 2015
- Previsión de duplicarse cada 20 años
  - 2030 = 74.7 millones
  - 2050 = 131.5 millones
- Los cuidados aportados se dan esencialmente en la casa (>80 %) por cuidadores informales



# CUIDADORES INFORMALES

- Cuidar de una personas con demencia es una tarea difícil con gran impacto en la vida del cuidador informal
- Estudios internacionales:
  - Sufren más síntomas de estrés físico y psicológico: fatiga, alteraciones del sueño, ansiedad, irritabilidad, depresión etc.
  - Alta propensión a la soledad y síntomas de sobrecarga que los convierten en pacientes en sí mismos.



# NUESTRO TRABAJO EN AFAL FERROLTERRA







# EL PROYECTO understAID

- El proyecto pretende construir una **plataforma** con soporte para móviles smartphones, como una aplicación específica, así como para ordenadores a través del navegador.
- La plataforma UnderstAID permitirá **informar**, proporcionar **apoyo** y formar a los cuidadores informales, (habitualmente los familiares cercanos al enfermo), de forma **personalizada**, y dando respuesta a sus **necesidades** de forma **inmediata**.



# EL PROYECTO understAID

- Aprobado dentro de la convocatoria del Programa “Ambient Assisted Living” (AAL) de la unión Europea





- Cofinanciado por el Ministerio de Industria, Energía y Turismo y el Instituto de Salud Carlos III



- Participación de 9 entidades europeas pertenecientes a Dinamarca, Polonia y España. **ESPAÑA:**

- Balidea Consulting & Programming 

- Centro Tecnológico de Supercomputación de Galicia (CESGA) 

- Asociación Provincial de Pensionistas y Jubilados UDP A Coruña (Complejo Gerontológico la Milagrosa), con el asesoramiento del GIG (Grupo de Investigación en Gerontología UDC) 

- Proyecto de 3 años de duración (hasta 2016)



# OBJETIVO

Facilitar la vida de los cuidadores informales a través del desarrollo de una plataforma TIC educativa y de apoyo, personalizada y centrada en sus necesidades actuales y de situaciones futuras.



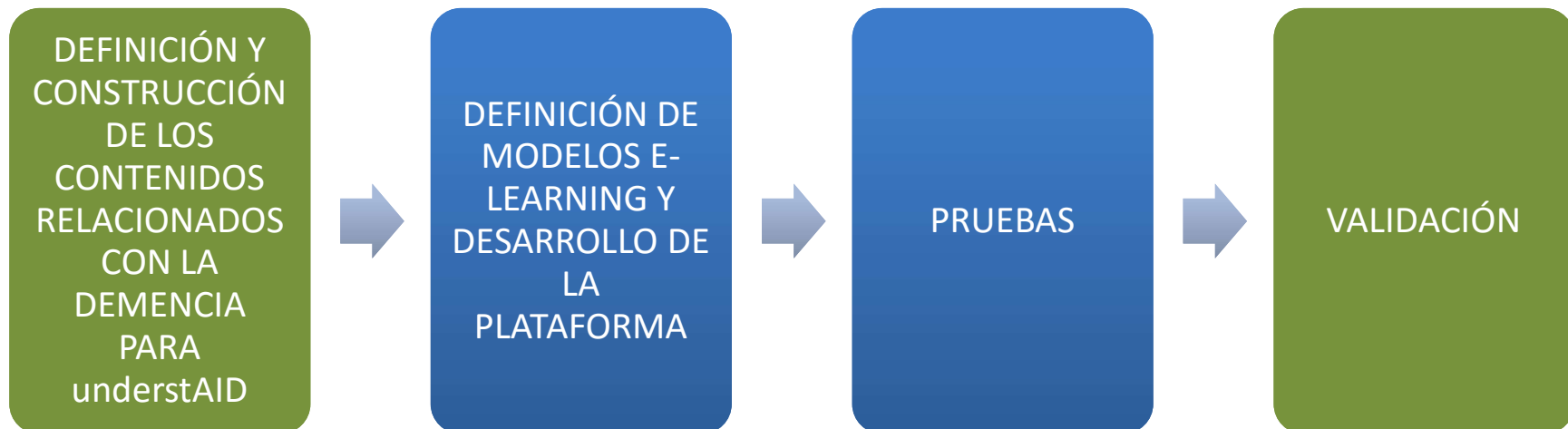
# RESULTADOS ESPERADOS

- Mejorar la **calidad de vida** de los cuidadores informales aportándoles información de apoyo accesible y relevante
- Aumentar la calidad y confianza en las actividades de **cuidado**
- Ayudar a **reducir la carga** física, psicológica y financiera de los cuidadores de personas con demencia



# PARTICIPACIÓN DE AFAL FERROLTERRA

Colaboración con el Grupo de Investigación en Gerontología (GIG) de la Universidad de A Coruña (UDC) para el desarrollo y testeo de la plataforma y su aplicación





# DEFINICIÓN Y CONSTRUCCIÓN DE LOS CONTENIDOS RELACIONADOS CON LA DEMENCIA PARA understAID

## OBJETIVO

Definición de contenidos, datos y soluciones para el understAID

## MÉTODO

Recogida de información de diferentes fuentes para convertir en un formato de contenidos para una aplicación real.

## FASES





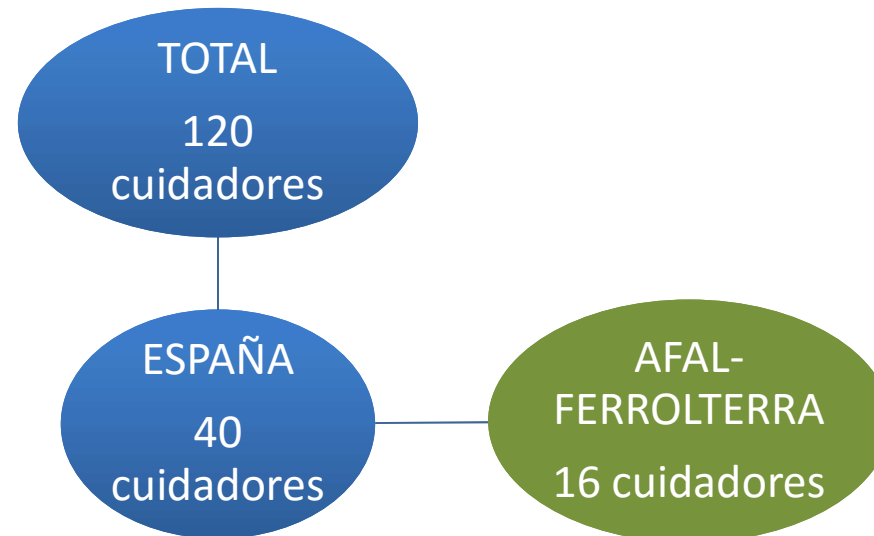
# ESTUDIO DE CASOS REALES

## OBJETIVO

Recoger información sobre las situaciones críticas de convivencia más frecuentes de los cuidadores informales de personas con demencia

## MÉTODO

Recoger información y realizar una valoración profesional de enfermos de demencia en diferentes fases de la enfermedad y de sus cuidadores informales



# ESTUDIO DE CASOS REALES

## 16 USUARIOS CENTROS DE DÍA AFAL FERROLTERRA

- Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS)
- Escala de la Clasificación para la Evaluación de Función (FAST)

## 16 CUIDADORES INFORMALES

- Datos de identificación y sociales
- Escala de Sobrecarga de Zarit
- Entrevista y valoración:
  - Hoja de Información del Cuidador
  - Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D)
  - Cuestionario de Salud (SF-125)
  - Escala de Competencia en el Cuidado (CCS)
  - Escala de Satisfacción en el cuidado revisada (RCSS)
  - Cuestionario de Apoyo Social abreviado (SSQRS)
- Diario del Cuidador: A cumplimentar durante 7 días





# RESULTADOS DE LA MUESTRA

## USUARIOS

Diagnóstico EA  
(69 %)



Estadio  
leve-moderado  
(50 %)



# RESULTADOS DE LA MUESTRA

ALZHEIMER

## CUIDADORES

### Género

- Mujeres (69 %)

### Edad media

- 57 años

### Estado civil

- Casados (81 %)

### Nivel educativo

- Entre 9-12 años de educación reglada (56 %)

### Ocupación

- Desempleados (31 %)

### Parentesco

- Hijos/as mayores de edad (69 %)
- Esposos/as (31 %)

### Tiempo como cuidador

- Más de 4 años (56 %)

### Horas semanales como cuidador

- Más de 20 horas a la semana (88 %)



ALZHEIMER

# RESULTADOS DE LA MUESTRA

## PERFIL PSICOLÓGICO CUIDADORES

### Nivel de Sobrecarga

- Sobrecarga moderada (44%)

### Sintomatología Depresiva

- No presentan sintomatología (56 %)

### Valoración de Competencia en el Cuidado

- Muy competentes (puntuación media 13,3 puntos)

### Valoración Satisfacción con el Cuidado

- Muy satisfechos (puntuación media 22,8 puntos)

### Apoyo social percibido

- No pueden contar con mucha gente (media de 3 personas)
- Satisfacción con el apoyo muy alto (media 5-6)



# DEFINICIÓN Y CONSTRUCCIÓN DE CONTENIDOS





# DEFINICIÓN DE LOS MODELOS E-LEARNING Y DESARROLLO DE LA PLATAFORMA

- ✓ BALIDEA Consulting & Programming

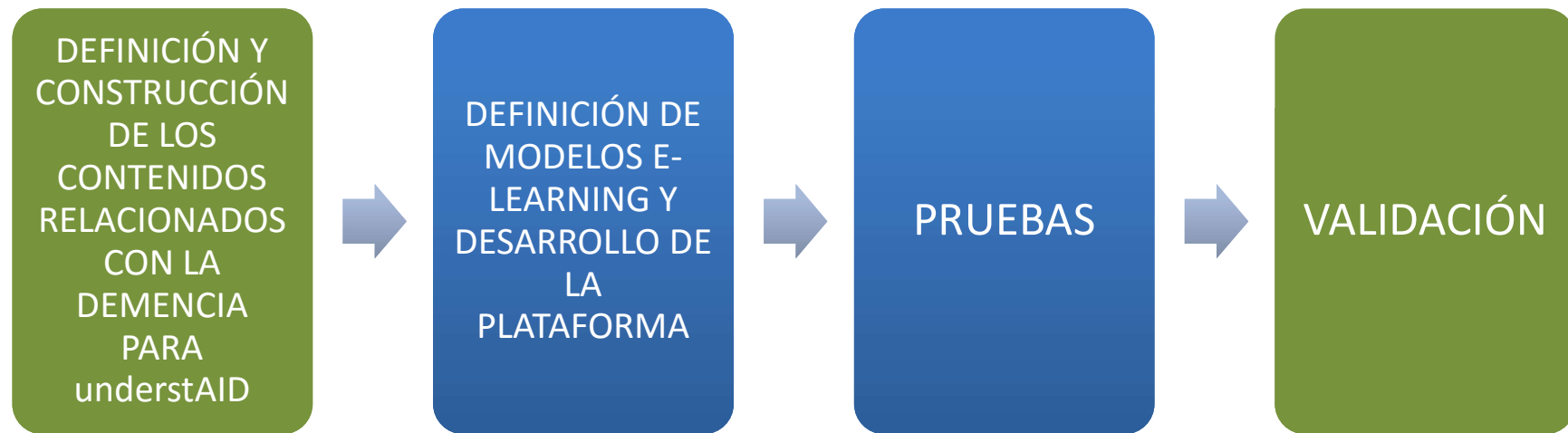


- ✓ Centro Tecnológico de Supercomputación de Galicia  
(CESGA)





# TESTEO Y PRUEBAS DE LA PLATAFORMA





# VALIDACIÓN Y EVALUACIÓN DE LA APLICACIÓN

## OBJETIVO

Testear la versión final de la aplicación para analizar si la utilización de la aplicación tienen un efecto significativo sobre el nivel de sobrecarga de los cuidadores

## MÉTODO

Utilización de la aplicación por parte de cuidadores familiares durante 2-3 meses y conocer su satisfacción con la misma

AFAL Ferrolterra = 18 cuidadores

## FASES



# SELECCIÓN Y VALORACIÓN DE CUIDADORES

**18 USUARIOS CENTROS DE DÍA  
AFAL FERROLTERRA**

**18 CUIDADORES INFORMALES**

- Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS)
- Escala de la Clasificación para la Evaluación de Función (FAST)

- Datos de identificación y sociales
- Escala de Sobrecarga de Zarit





# SELECCIÓN Y VALORACIÓN DE CUIDADORES

GRUPO EXPERIMENTAL



Valoración nivel de sobrecarga  
“Escala de Sobrecarga Zarit”



Uso de la aplicación  
understAID



Valoración nivel de sobrecarga  
“Escala de Sobrecarga Zarit”

GRUPO CONTROL



Valoración nivel de sobrecarga  
“Escala de Sobrecarga Zarit”



**NO** uso de la aplicación  
understAID



Valoración nivel de sobrecarga  
“Escala de Sobrecarga Zarit”



# UTILIZACIÓN DE LA APLICACIÓN

- Utilización durante 3 meses de la Aplicación definitiva:
  - Personalización de la aplicación
  - Cuestionario con contenidos más relevantes para cada situación
  - Canales de comunicación con cuidadores formales e informales (forums, chats, etc.)
  - Contenidos en video y audio
  - Para sistemas operativos: Android, iOS, Windows, Windows Mobile, Linux, etc.





# VALORACIÓN DE LA EFICACIA DE LA APLICACIÓN

- Estudio **cuantitativo** para valorar si ha habido un efecto cuantificable sobre el nivel de sobrecarga y calidad de vida
- Valoración **cualitativa** sobre cómo ha sido utilizada la aplicación en el día a día
- Grupo de profesionales y representantes de Asociaciones de Alzheimer aportan un feedback sobre la plataforma y la versión final.



# PRIMERAS IMPRESIONES

- Dificultad general para la colaboración voluntaria de cuidadores informales.
  - Cuidadores informales cónyuges menos participativos
  - Mayor participación de hijos de edad media
- Razones de falta de colaboración:
  - Desconocimiento de nuevas tecnologías (TIC)
  - Falta de tiempo
  - Tendencia general observada: dificultades para pedir ayuda y/o considerar que ésta pudiera solucionar algunos de los problemas con los que se encuentran



# PRIMERAS IMPRESIONES

- A pesar de encontrarse competentes como cuidadores y satisfechos con el apoyo social recibido muestran un nivel de Sobrecarga moderado.

Hipótesis:

- Falta de petición de ayuda?
- Falta de formación para gestión de situaciones estresantes?
- Tiempo de cuidado y horas invertidas en el cuidado?
- Factores asociadas a la relación con la persona enferma?
- Dificultades para compatibilizar rol de cuidador con otros roles?
- ....



# CONCLUSIONES

Las nuevas tecnologías, junto con el conocimiento del perfil sociodemográfico y de la salud de los usuarios de Centros de estancias Diurnas para personas con demencia y de sus cuidadores, facilitará el diseño de nuevas estrategias de intervención más efectivas y posiblemente a menor coste.



**MUCHAS GRACIAS POR  
SU ATENCIÓN**

