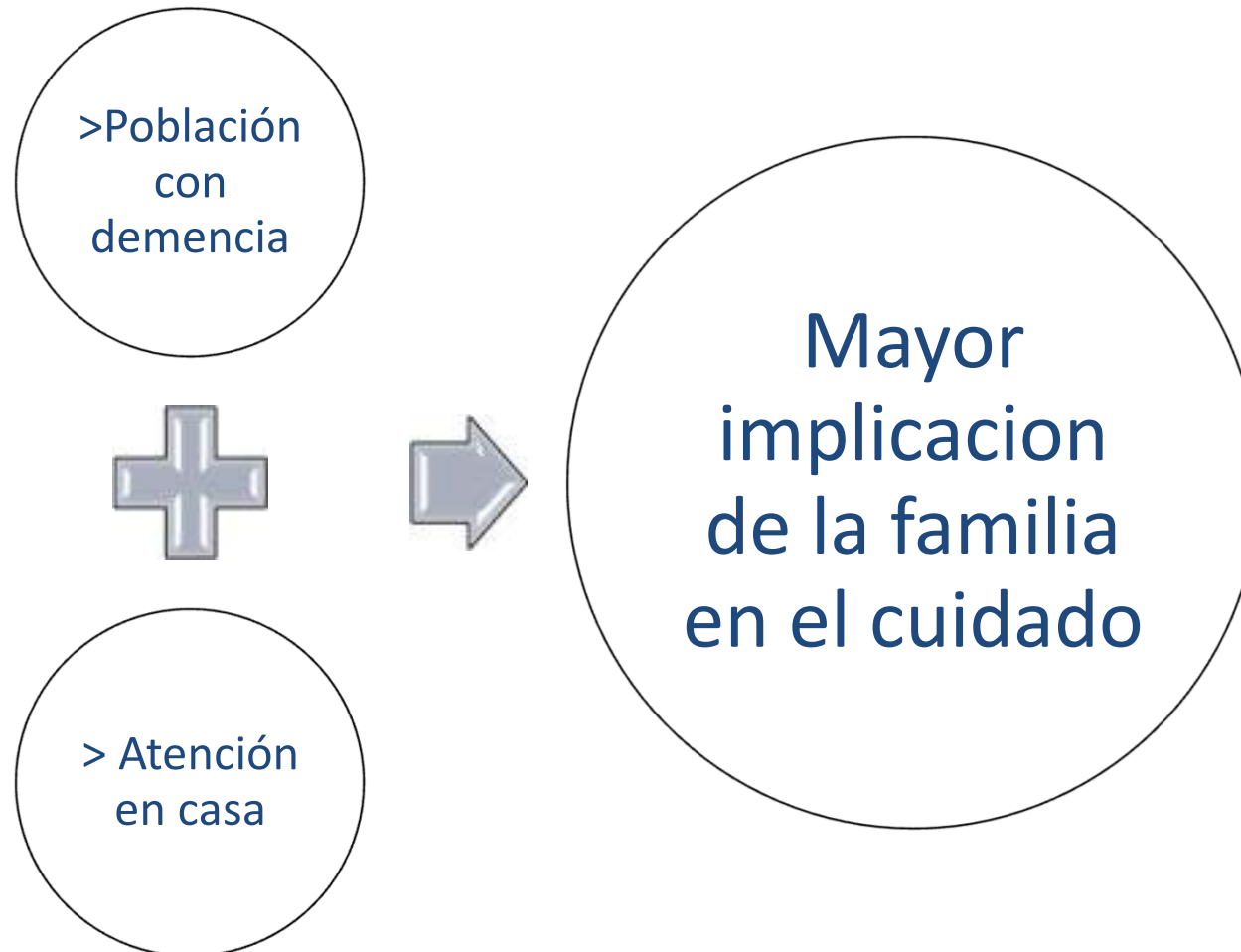


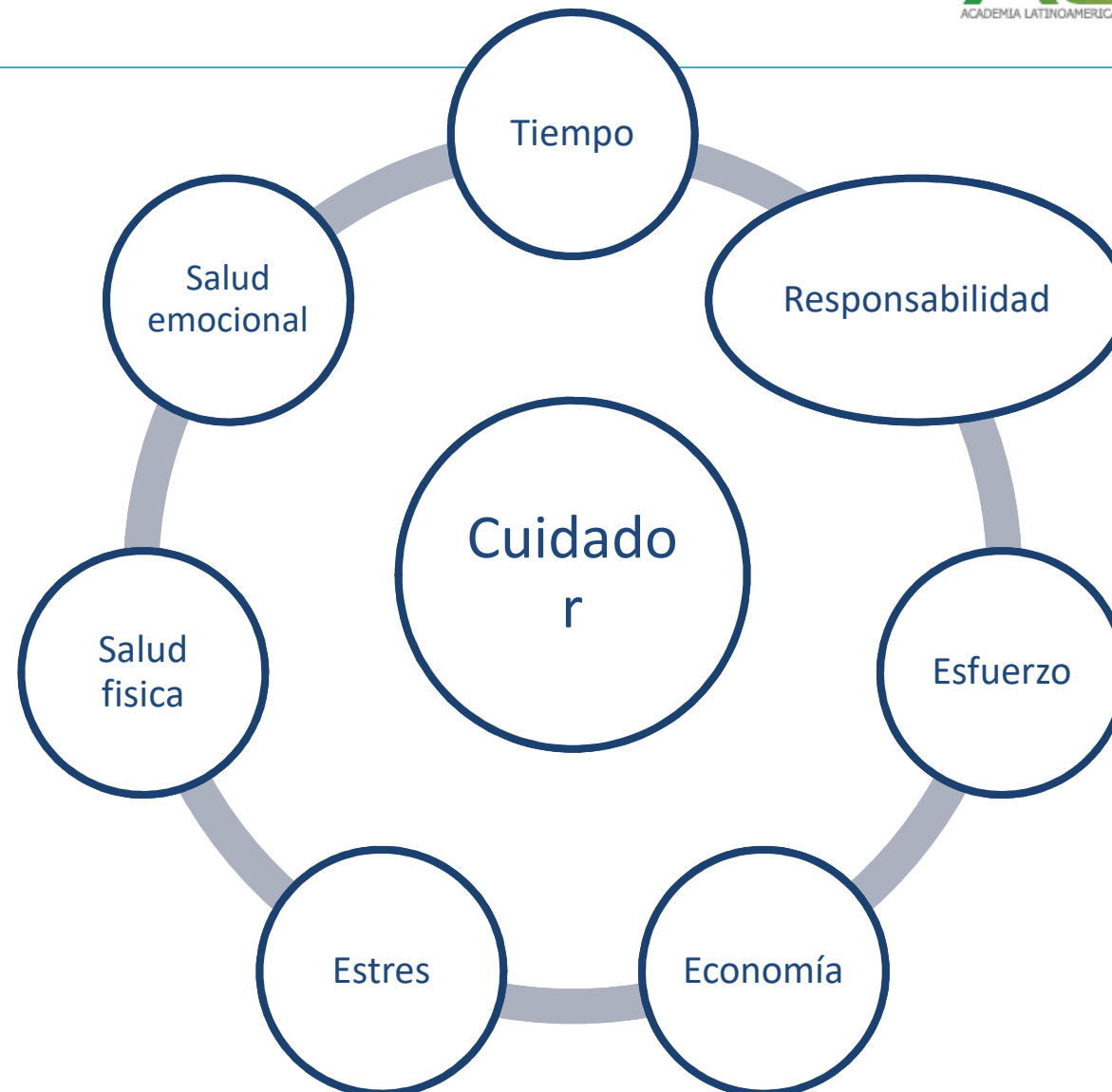
# Herramientas tecnológicas para reducir la sobrecarga del cuidador del paciente con demencia a lo largo de la enfermedad

Dra. Gabriela Asencio del Real

## Objetivos

- Identificar las necesidades de los cuidadores de los pacientes con demencia en la evolución de la enfermedad
- Conocer las tecnologías para los cuidadores
- Identificar intervenciones que disminuyan la sobrecarga del cuidador
- Evidenciar la disminución de la carga del cuidador del paciente con demencia a través de las tecnologías





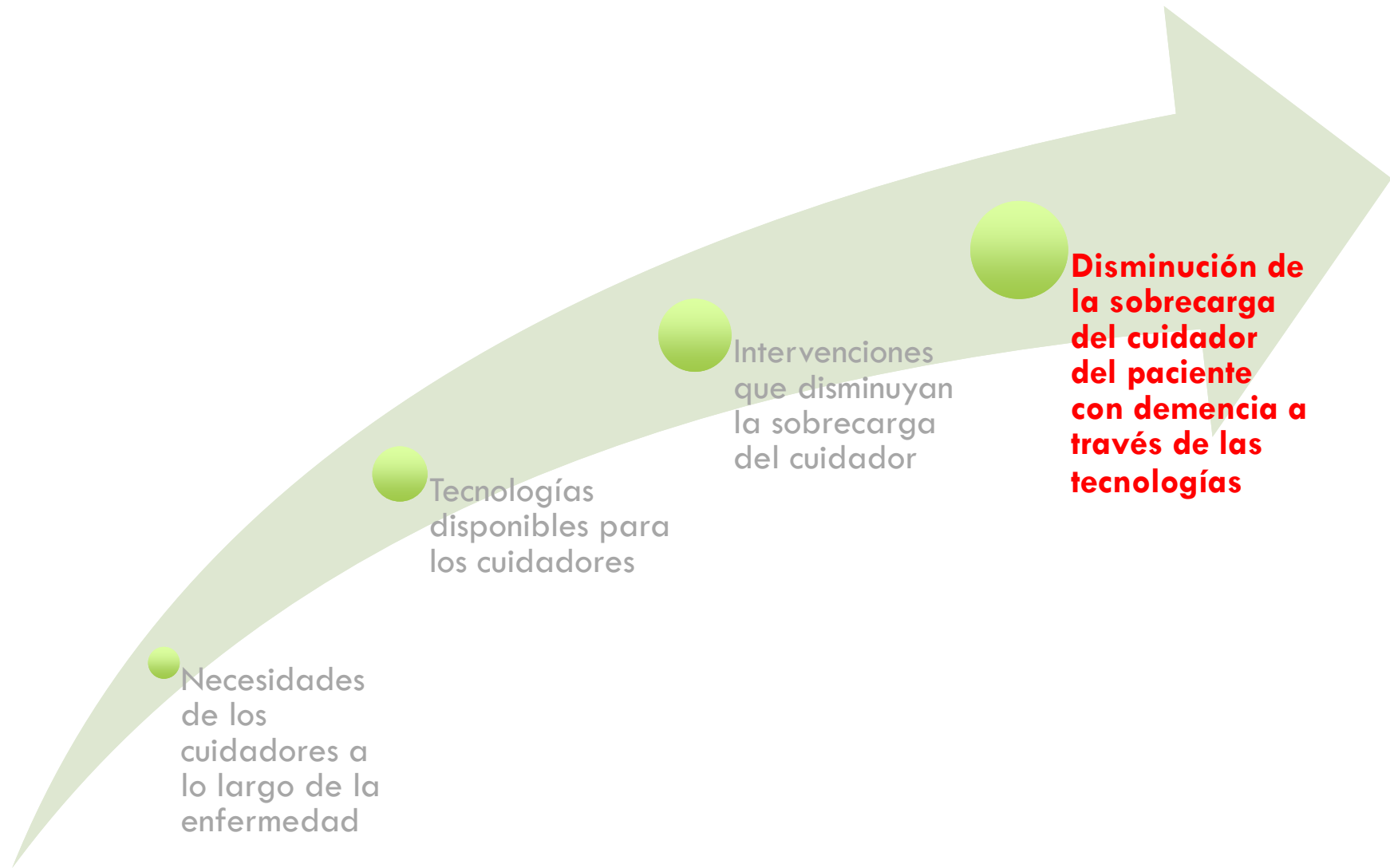
Michalowsky B, Kaczynski A, Hoffmann W, The economic and social burden of dementia diseases in Germany A meta-analysis, Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.2019 Aug;62(8):981-992  
Serrano, Necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo: lo que necesitan frente a lo que les ofrecemos, Psicogeriatría, 2016; 6 (2):81-88

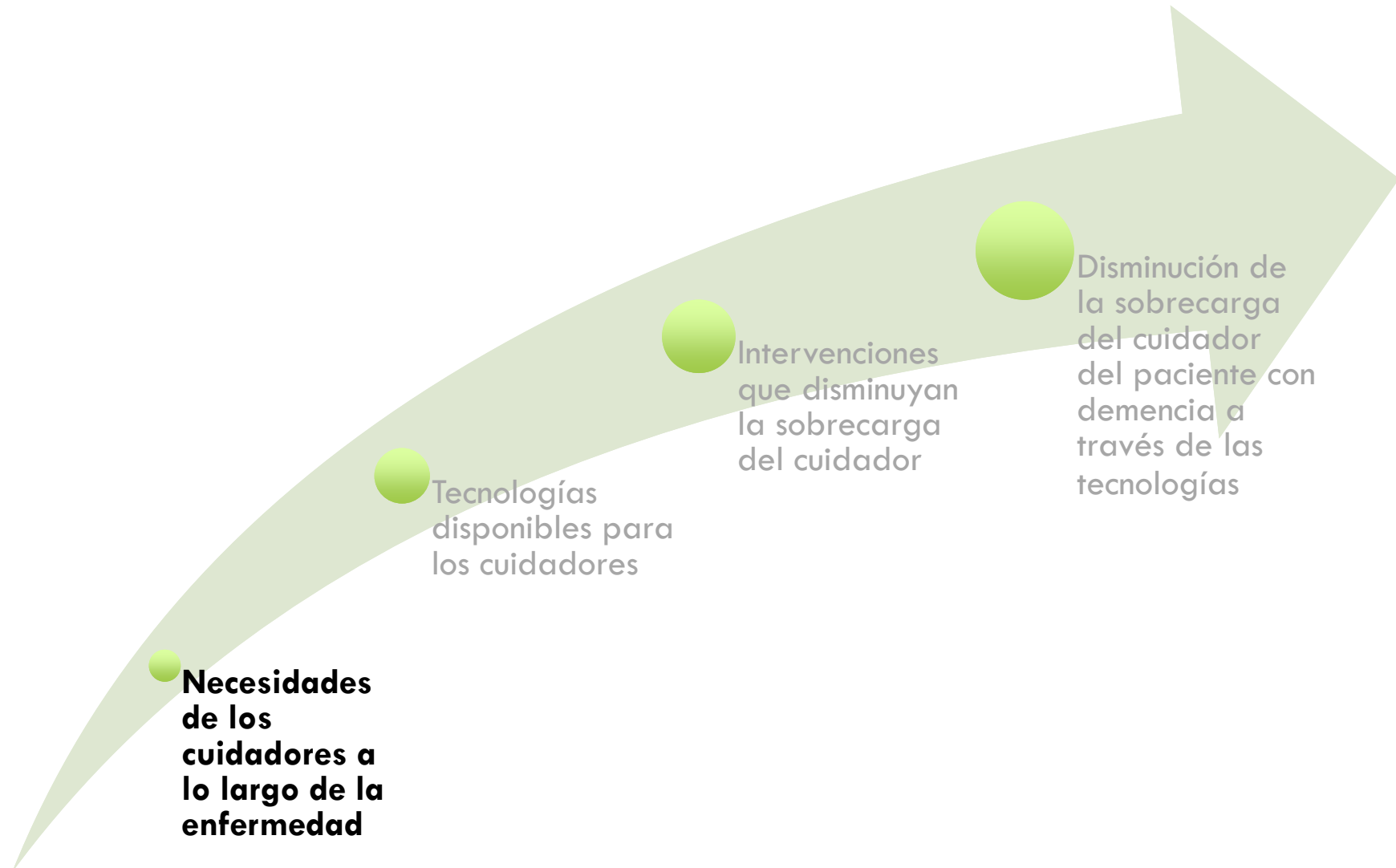
# Cuidador informal

- Brindan 4 veces más asistencia que los cuidadores formales
- Su valor de reemplazo se estima en 450 millones de dólares anuales

Effects of assistive technology on functional decline in people aging with a disability..*Wilson DJ, Mitchell JM, Kemp BJ, Adkins RH, Mann W, Assist Technol. Invierno de 2009; 21 (4): 208-17.*

Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly. A randomized controlled trial. *Mann WC, Ottenbacher KJ, Fraas L, Tomita M, Granger CV Arch Fam Med. 1999 mayo-junio; 8 (3): 210-7*





Fases iniciales

Dependencia



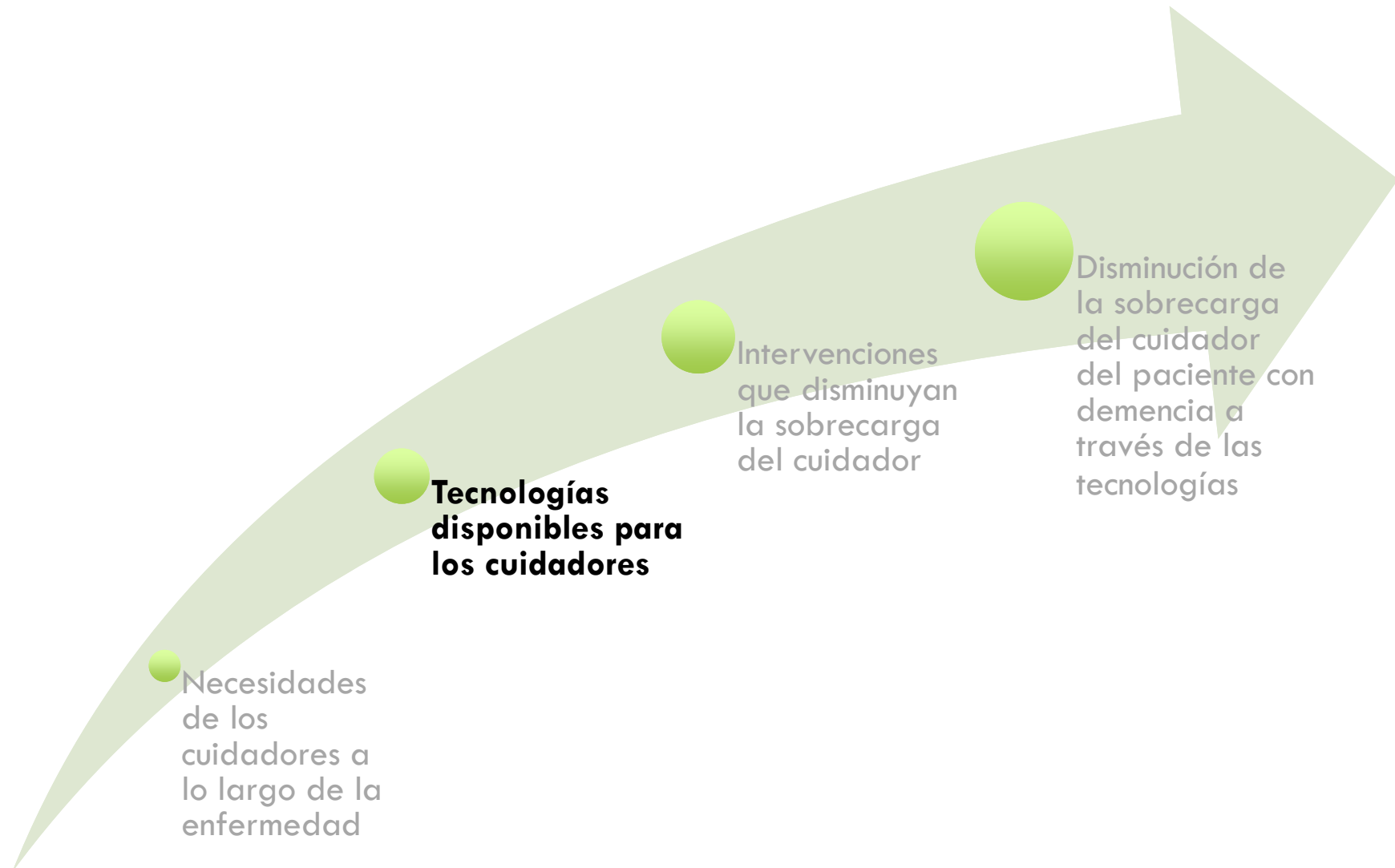
Higiene

Trastornos de conducta del paciente

Supervisión  
Asistencia en domicilio

Ayuda económica  
Descansos temporales  
Entender y aprender de la enfermedad  
Servicio de atención espiritual y religiosa  
Herramientas y estrategias para afrontar situaciones emocionales y económicas







## HHS Public Access

Author manuscript

*Stud Health Technol Inform.* Author manuscript; available in PMC 2019 October 09.

Published in final edited form as:

*Stud Health Technol Inform.* 2019 August 21; 264: 1116–1120. doi:10.3233/SHTI190399.

### **Development of Pictograms for an Interactive Web Application to Help Hispanic Caregivers Learn About the Functional Stages of Dementia**

**Adriana Arcia<sup>a</sup>, Niurka Suero-Tejeda<sup>a</sup>, Suzanne Bakken<sup>b</sup>**

<sup>a</sup>School of Nursing, Columbia University, New York, NY, USA,

<sup>b</sup>School of Nursing and Department of Biomedical Informatics, Columbia University, New York, NY, USA

13 mujeres, 3 hombres

Promedio de edad: 61 años

Tiempo de ser cuidadores promedio: 9 años

54 prototipos → 19 pictogramas

Imágenes + subtítulos > imágenes

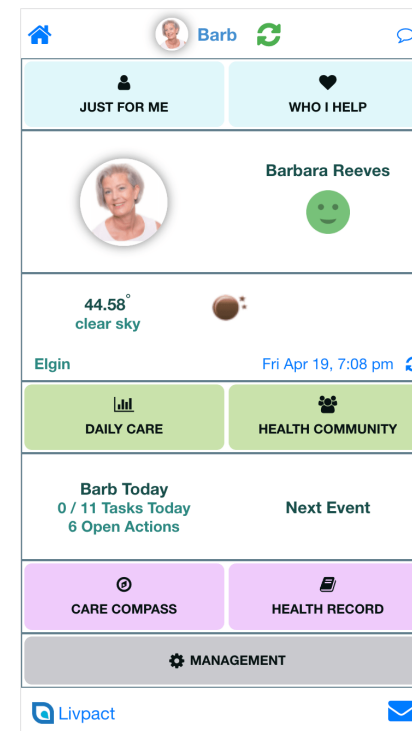
- Aplicación web interactiva
- I-FASTN

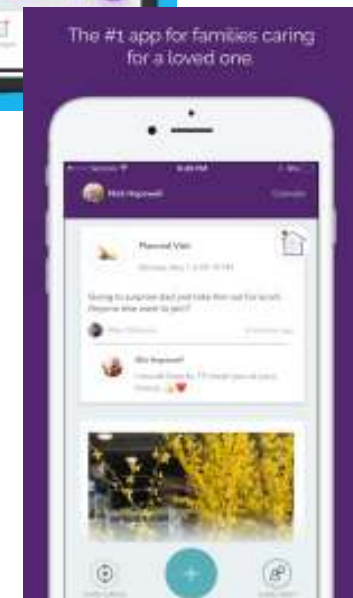
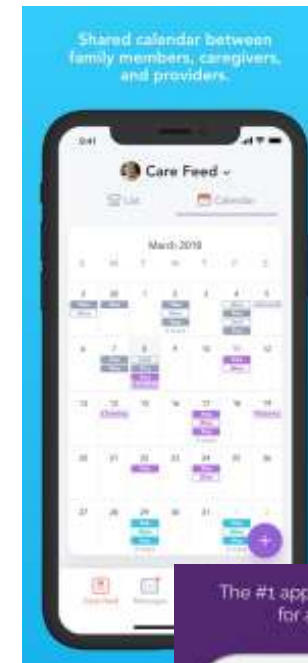
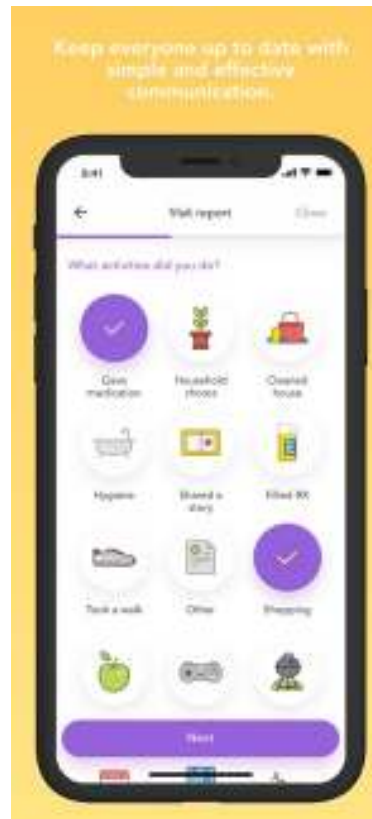
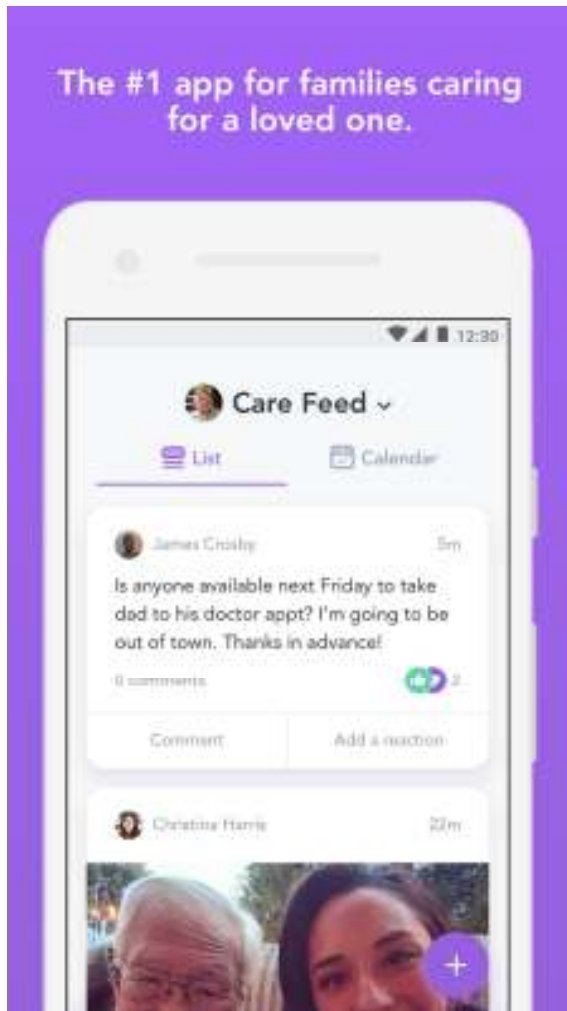
Desarrollo de pictogramas aceptables y comprensibles para los cuidadores hispanos como un primer paso esencial en el desarrollo de herramientas para satisfacer sus necesidades

Functional Stage and Substage Caption	Related Pictogram(s)	Functional Stage and Substage Caption	Related Pictogram
1. No objective or subjective functional decrement <i>Able to work, normal functioning</i>		6d. Urinary incontinence <i>Urinary incontinence</i>	
2. Subjective deficit only <i>Forgets where they placed familiar objects</i>		6e. Fecal incontinence <i>Fecal incontinence</i>	
3. Deficits noted in demanding occupational and social settings <i>Gets lost when traveling to new locations</i>		7a. Speech limited to about six words in the course of an average day <i>Speech limited to a few words</i>	
4. Deficits in performance of complex tasks of daily life <i>Difficulty managing complex tasks; unable to manage finances</i>		7b. Intelligible vocabulary limited to generally a single word in the course of an average day <i>Speech limited to one word</i>	
5. Deficient performance in dressing properly <i>Difficulty choosing appropriate clothing; can't remember the names of close family members</i>		7c. Ambulatory ability lost <i>Needs help to walk</i>	
6a. Requires actual physical assistance in putting on clothing properly <i>Difficulty dressing without help</i>		7d. Ability to sit up lost <i>Cannot sit up without support</i>	
6b. Requires assistance bathing properly <i>Unable to bathe properly</i>		7e. Ability to smile lost <i>Cannot smile</i>	
6c. Requires assistance with mechanics of toileting <i>Unable to manage the details of using the bathroom</i>		7f. Ability to hold head up lost <i>Cannot lift head by themselves</i>	



# Livpact





# Caregiver Buddy



## A caregiver educational program: A video program to promote aging services technologies awareness

Joyce W. Tam, Maureen Schmitter-Edgecombe\*

**PROGRAMA EDUCATIVO**

*Department of Psychology, Washington State University, Pullman, WA 99164, United States*

49 cuidadores → 43 cuidadores

Cuestionario inicial: conocimiento, actitud y estigmas

Edad promedio de cuidadores: 65 años

Mujeres: 81.4%

Edad media de los pacientes: 78 años

37.5% de los pacientes se conocían con afecciones neurológicas

Parkinson, Demencia, EVC, memoria, cognición

INTERVENCION – VIDEO -

Mayor intención de uso de tecnologías

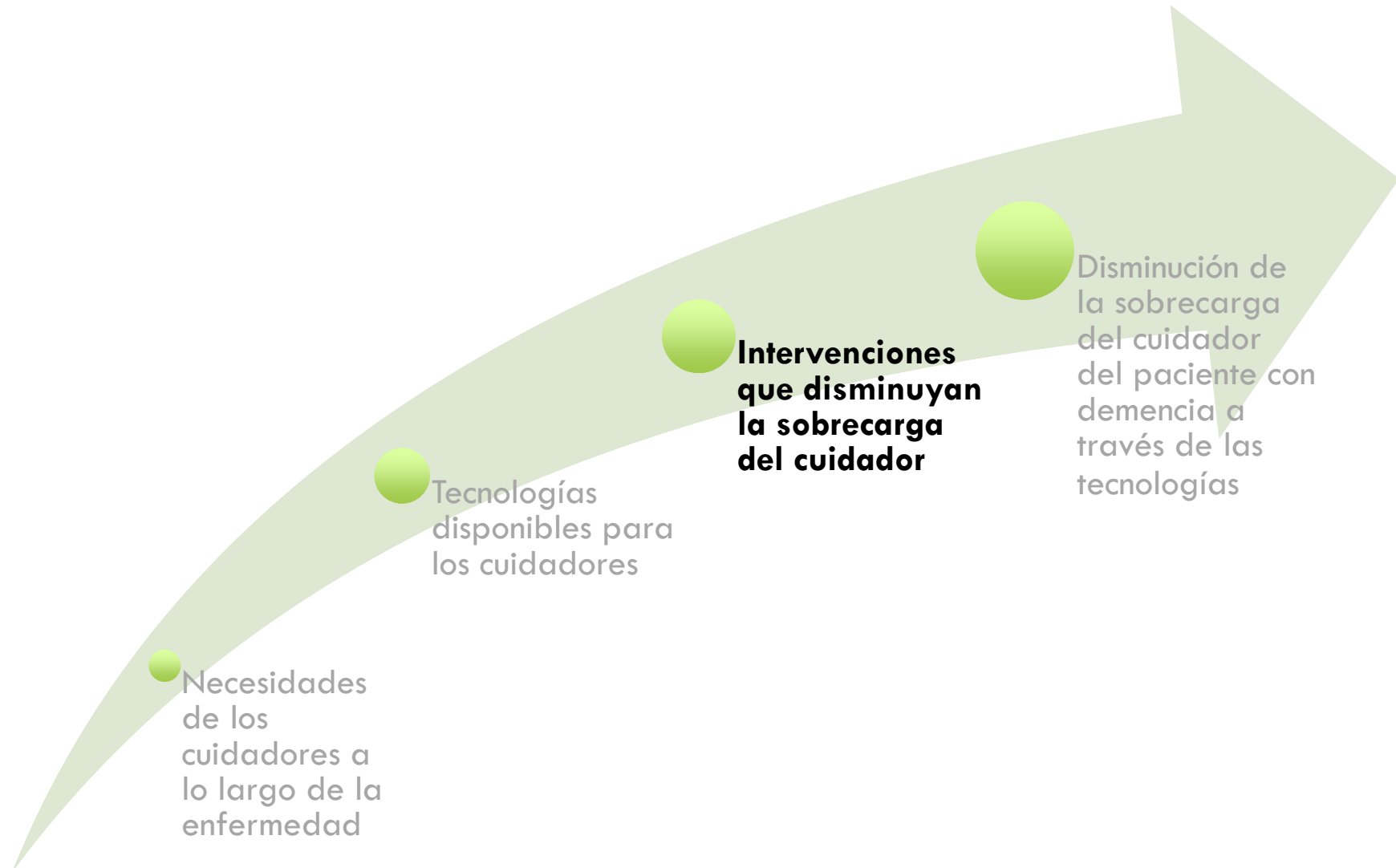
Compartieron conocimiento de tecnologías en el envejecimiento

95% encontró útil la información

Aprendizaje

97% se sentían mas positivos al uso de tecnologías





[Ont Health Technol Assess Ser.](#) 2008; 8(4): 1–98.

Published online 2008 Oct 1.

PMCID: PMC3377513

PMID: [23074509](#)

### Caregiver- and Patient-Directed Interventions for Dementia An Evidence-Based Analysis

OBJETIVO: Identificar intervenciones que puedan ser efectivas para apoyar el bienestar de los cuidadores informales de personas con demencia que viven en la comunidad

Busqueda de ensayos controlados aleatorizados y revisiones sistemáticas

Intervenciones evaluadas:

- Descanso del cuidador

- Intervención conductual

## Summary of Conclusions on Caregiver-Directed Interventions

Section	Intervention	Conclusion
2.1	Respite care for dementia caregivers	<p>Assessing the efficacy of respite care services using standard evidence-based approaches is difficult.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• There is limited evidence from RCTs that respite care is effective in improving outcomes for those caring for seniors with dementia.</li> <li>• There is considerable qualitative evidence of the perceived benefits of respite care.</li> <li>• Respite care is known as one of the key formal support services for alleviating caregiver burden in those caring for dementia patients.</li> <li>• Respite care services need to be tailored to individual caregiver needs as there are vast differences among caregivers and patients with dementia (severity, type of dementia, amount of informal/formal support available, housing situation, etc.)</li> </ul>
2.2a	Behavioural interventions (individual $\geq 6$ sessions)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• There is <u>moderate- to high-quality evidence</u> that individual behavioural interventions (<math>\geq 6</math> sessions), directed towards the caregiver (or combined with the patient) are effective in improving psychological health in dementia caregivers.</li> </ul>
2.2a	Multicomponent interventions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• There is <u>moderate- to high-quality evidence</u> that multicomponent interventions improve caregiver psychosocial health and may affect rates of institutionalization of dementia patients.</li> </ul>

**Evidencia limitada**

# The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia



Aishah Diyana Baharudin<sup>†</sup>, Normah Che Din<sup>\*\*†</sup>, Ponnusamy Subramaniam<sup>†</sup> and Rosdinom Razali<sup>†</sup>

202 cuidadores

Estrategias sobre la sobrecarga del cuidador

Autodistracción

Afrontamiento activo

Planificación

Aceptación

Adv Mind Body Med. 2018 Summer,32(3):18-22.

**Effects of Integrated Yoga Intervention on Psychopathologies and Sleep Quality Among Professional Caregivers of Older Adults With Alzheimer's Disease: A Controlled Pilot Study.**

Chhugani KJ, Metri K, Babu N, Nagendra HR.

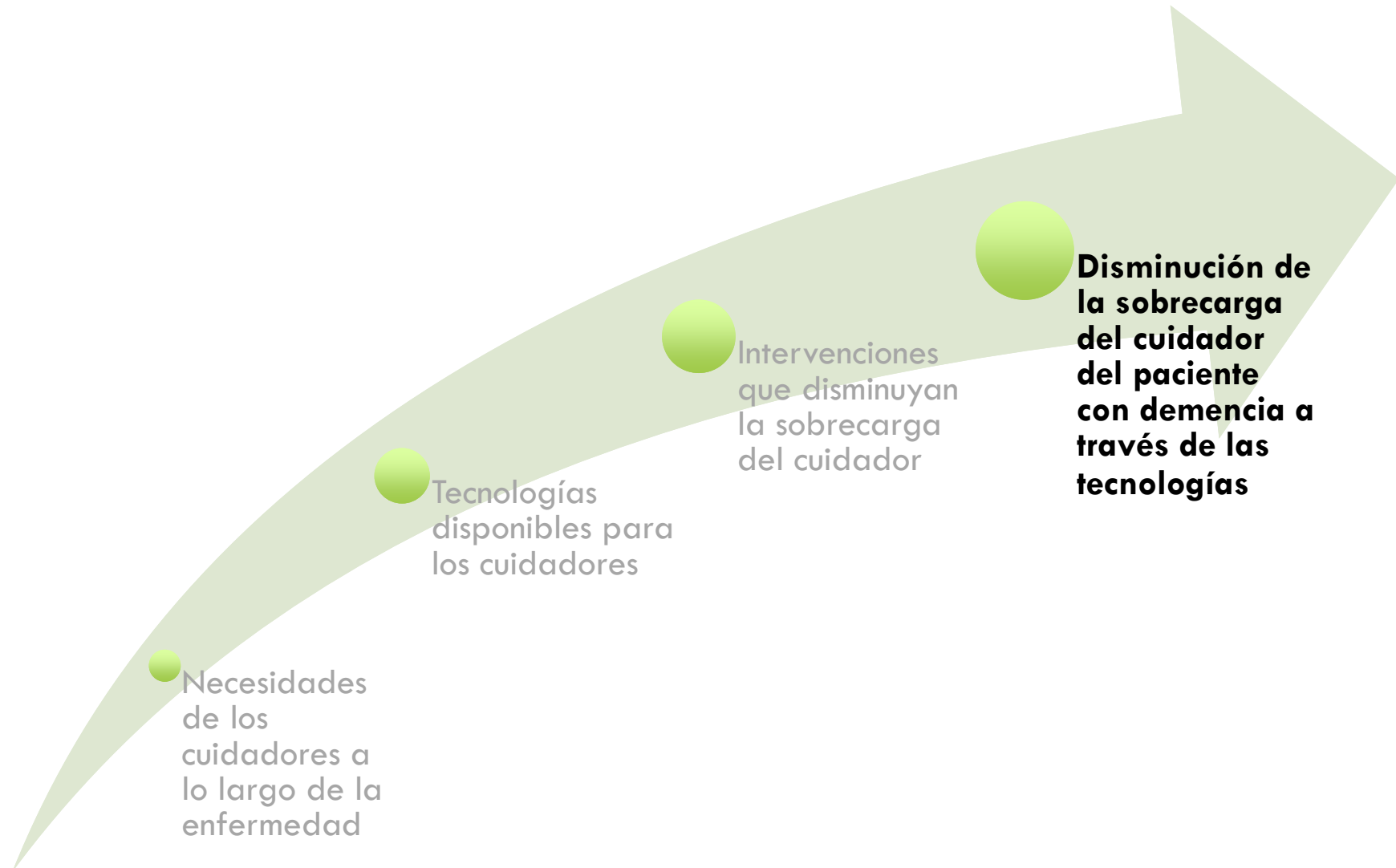
30 pacientes

Intervencion 1 hora al dia, 6 dias a la semana por un mes

Mejoro FC, PA, estrés, depresión, ansiedad, calidad del sueño

\*Estudios aleatorizados

**SIN EVIDENCIA**



*Am J Phys Med Rehabil.* Author manuscript; available in PMC 2017 June 26.

Published in final edited form as:

*Am J Phys Med Rehabil.* 2013 April ; 92(4): 297–306. doi:10.1097/PHM.0b013e31827d65bf.

## **Effects of an Assistive Technology Intervention on Older Adults with Disabilities and their Informal Caregivers: an Exploratory Randomized Control Trial**

Pobalción: Canadá

Pacientes con discapacidad física >65 años

44 Cuidadores informales

2 grupos de intervencion: Inmediata y tardía

Edad promedio de pacientes: 82 años

Cuidadores: > mujeres

Intervenciones: bañarse, movilidad interior exterior, transferencia, vestirse, ir al baño, preparar comidas, comer

Intervención mediata presentaron un logro significativamente mejorado y satisfacción con el rendimiento y una disminucion en la carga de las actividades seleccionadas pero no con su carga general

Demostrar que las tecnologías de asistencia mejoran la funcionalidad del paciente y disminuyen la carga de sus cuidadores

Evidencia limitada → 2 estudios → Pueden atenuar el deterioro funcional  
Puede disminuir la dependencia → asistencia de los cuidadores informales

REVISIÓN SISTEMÁTICA: NO encontró evidencia del impacto de las TA en los cuidadores

ESTUDIOS TRANSVERSALES: Sugieren que las TA PUEDEN disminuir la carga física y psicológica de los cuidadores (estrés, ansiedad)

Effects of assistive technology on functional decline in people aging with a disability..Wilson DJ, Mitchell JM, Kemp BJ, Adkins RH, Mann W, Assist Technol. Invierno de 2009; 21 (4): 208-17.  
Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly. A randomized controlled trial. .Mann WC, Ottenbacher KJ, Fraas L, Tomita M, Granger CV Arch Fam Med. 1999 mayo-junio; 8 (3): 210-7



Innov Aging. 2019 Oct 16;3(3):igz037. doi: 10.1093/geroni/igz037. eCollection 2019 Jul.

## **Supporting Family Caregivers With Technology for Dementia Home Care: A Randomized Controlled Trial.**

Williams KN<sup>1</sup>, Perkhounkova Y<sup>2</sup>, Shaw CA<sup>2</sup>, Hein M<sup>2</sup>, Vidoni ED<sup>3</sup>, Coleman CK<sup>1</sup>.

Estudio aleatorizado

FamTechCare (Supporting Family Caregivers with Technology por Dementia Home Care)

- 1.- Cuidador envía video con situaciones de cuidado desafiante
- 2.- Respuesta individualizada por grupo de expertos
- 3.- Soporte telefonico

Intervención por 3 meses

Impacto:

Depresión, desarrollo de competencias

VINCULO ENTRE CUIDADORES Y EXPERTOS

**Base para futuras investigaciones**

Health Psychol. 2019 May;38(5):391-402. doi: 10.1037/hea0000680.

## **Randomized controlled trial of a facilitated online positive emotion regulation intervention for dementia caregivers.**

Moskowitz JT<sup>1</sup>, Cheung EO<sup>1</sup>, Snowberg KE<sup>2</sup>, Verstaen A<sup>3</sup>, Merrilees J<sup>4</sup>, Salsman JM<sup>5</sup>, Dowling GA<sup>2</sup>.

Estudio aleatorizado

Informes diarios de emociones en línea → intervención

Intervención de regulación emocional

Intervención: 6 semanas

N=170

Impacto:

Depresión

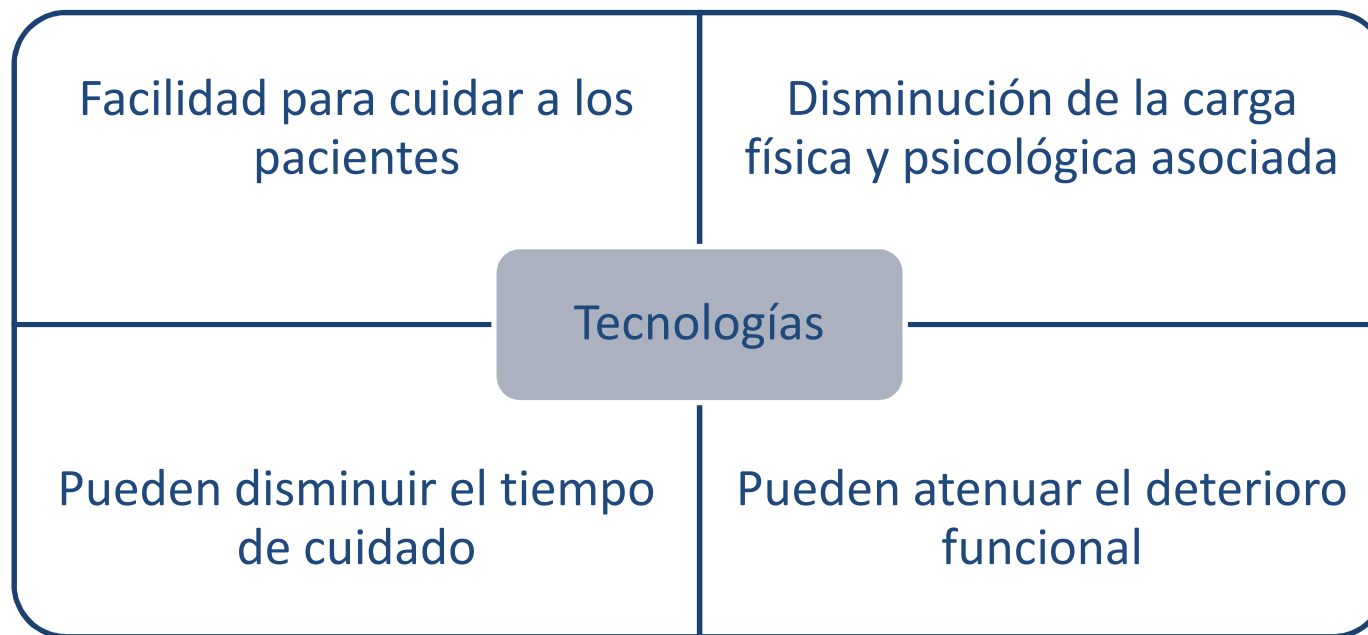
Ansiedad

Emoción positiva

Aspectos positivos del cuidado

**PROGRAMAS A DISTANCIA PARA MEJORAR EL BIENESTAR PSICOLÓGICO**

# Efectos de la intervención tecnológica en el cuidador

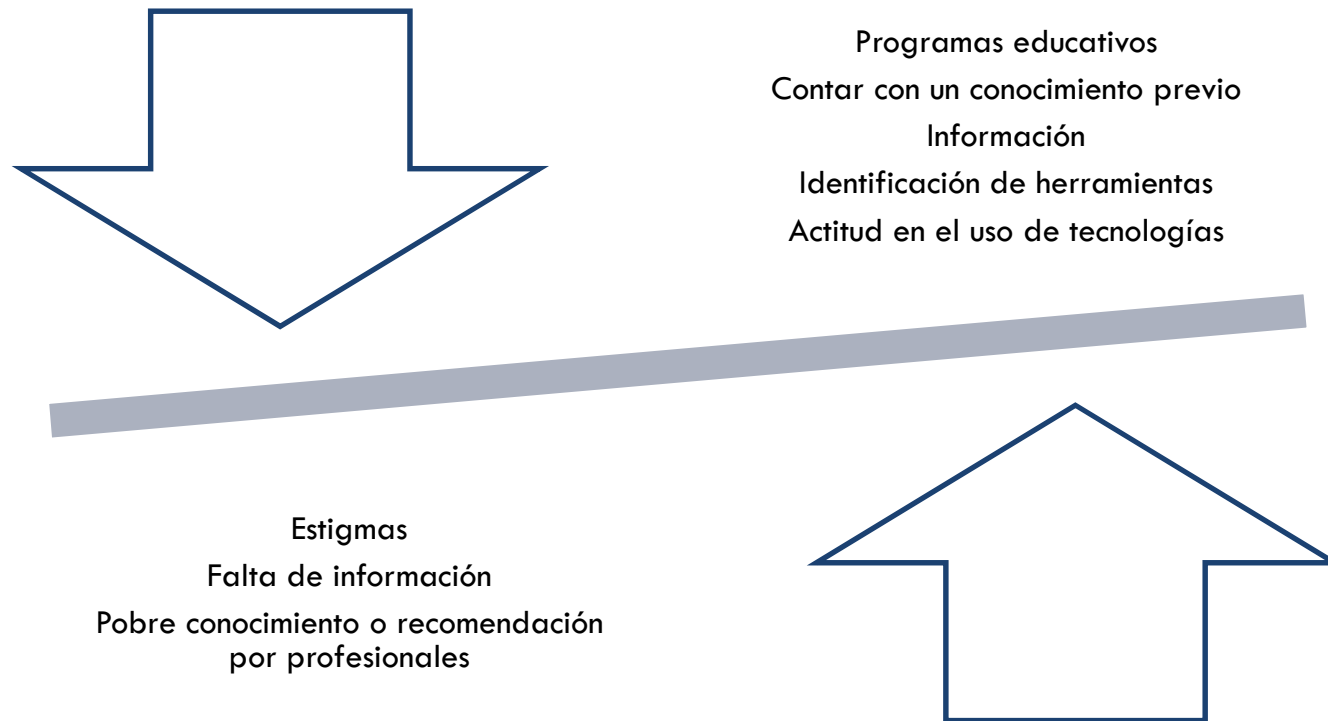


Tam JW, Schmitter-Edgecombe M, A caregiver educational program: A video program to promote aging services technologies awareness, *Geriatr Nurs*, 2019 Jan - Feb;40(1):78-83

Effects of assistive technology on functional decline in people aging with a disability..*Wilson DJ, Mitchell JM, Kemp BJ, Adkins RH, Mann W, Assist Technol. Invierno de 2009; 21 (4): 208-17.*

Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly. A randomized controlled trial. *.Mann WC, Ottenbacher KJ, Fraas L, Tomita M, Granger CV Arch Fam Med. 1999 mayo-junio; 8 (3): 210-7.*

# Retos



Tam JW, Schmitter-Edgecombe M, A caregiver educational program: A video program to promote aging services technologies awareness, *Geriatr Nurs*, 2019 Jan - Feb;40(1):78-83

Boger J, Quraishi M , Turcotte N , Dunal L, The identification of assistive technologies being used to support the daily occupations of community-dwelling older adults with dementia: a cross-sectional pilot study, *Disabil Rehabil Assist Technol*, 2014 Jan;9(1):17-30

## Conclusiones

- Las necesidades de los cuidadores a lo largo de la enfermedad cambian por lo que las intervenciones deben modificarse también
- Se requiere de mayor número de estudios que comprueben el beneficio del uso de las tecnologías en los cuidadores
- Es importante identificar las intervenciones que disminuyen la sobrecarga del cuidador para poder crear una intervención tecnológica
- La evidencia de la disminución de la sobrecarga del cuidador del paciente con demencia con el uso de las tecnologías es limitada