



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

Jonathan Culqui Delgado

**Diseño de una aplicación para cuidadores informales de personas con
Alzheimer: una propuesta desde la experiencia y la evidencia.**

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

**Tutorizado por
Dra. Eva de Mingo Fernández**

Máster en Investigación en Ciencias de la Enfermería

Curso 2024/25

Diseño de una aplicación para cuidadores informales de personas con Alzheimer: una propuesta desde la experiencia y la evidencia

Para Paquita, porque no hay olvido que valga. Tú guarda los sentimientos que tus hijos, nietos, bisnietos y amigos guardarán los recuerdos.



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

FACULTAD DE ENFERMERÍA

PRESENTACIÓN TRABAJO FIN DE MÁSTER EN INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA

Nombre y apellidos autor / a: Jonathan Culqui Delgado

Título trabajo: **Diseño de una aplicación para cuidadores informales de personas con Alzheimer: una propuesta desde la experiencia y la evidencia.**

Nombre y apellidos tutor / a: Dra. Eva de Mingo

Autorizo a que éste sea presentado el próximo mes de: Junio.

(firma) **DE MINGO** Signat digitalment
FERNANDEZ per DE MINGO
EVA MARIA - FERNANDEZ EVA
52219490Z MARIA - 52219490Z
Data: 2025.06.02
20:20:47 +02'00'

Tarragona, 2 de junio de 2025

INDICE

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	- 1 -
2. MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO	- 4 -
2.1 LA DEMENCIA	- 5 -
2.2 LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER	- 7 -
2.2.1 Concepto e historia de la EA	- 7 -
2.2.2 Etiología de la EA	- 7 -
2.2.3 Fases de la EA	- 8 -
2.2.4 Criterios para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer	- 10 -
2.2.5 Tratamiento de la enfermedad del Alzheimer	- 11 -
2.3 REPERCUSIONES SOCIALES Y SANITARIAS DEL ENVEJECIMIENTO	- 12 -
2.4 NECESIDADES DE LAS/LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA DE ALZHEIMER.	- 13 -
2.4.1 Diagnóstico de la sobrecarga e instrumentos de valoración.	- 15 -
2.5 LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN (TIC)	- 19 -
2.5.1. La tecnología de la información y de la comunicación (TIC) en el sistema sanitario	- 20 -
2.5.2. Las TIC y el cuidado informal	- 23 -
2.5.3. Las TIC como recurso en la atención a personas con Alzheimer	- 25 -
2.6 LA ENFERMERÍA Y EL ALZHEIMER	- 36 -
2.6.1 El Rol de la Enfermería en la Enfermedad de Alzheimer: Un Enfoque Centrado en el Paciente y su Entorno Familiar	- 36 -
2.6.2 Intervención Enfermera en la Enfermedad de Alzheimer	- 37 -
2.6.3 Cuidados Enfermeros Según la Etapa de la Enfermedad	- 38 -
3. OBJETIVOS	- 39 -
4. METODOLOGÍA	- 40 -
4.1 PREGUNTA PICO	- 40 -
4.2 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	- 40 -
4.2.1. Búsqueda sobre el estado actual de la enfermedad de Alzheimer, características definitorias, historia, relación con la enfermería.	- 41 -

4.2.2. Búsqueda sobre las necesidades principales de las personas cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer	- 42 -
4.2.3 Búsqueda sobre la tecnología y su aplicación en pacientes con enfermedades crónicas	- 42 -
4.2.4 Criterios de inclusión y exclusión para la búsqueda bibliográfica.	- 43 -
4.3 PRIMERA PARTE: ESTUDIO CUALITATIVO	- 45 -
4.3.1 Diseño, ámbito de estudio y periodo de estudio.....	- 45 -
4.3.2 Cronograma	- 47 -
4.3.3 Población de estudio	- 50 -
4.3.4 Criterios de inclusión y exclusión.....	- 51 -
4.3.5 Recogida de datos.....	- 51 -
4.3.6 Análisis cualitativo: descripción procedimientos y análisis	- 53 -
de contenido	- 53 -
4.4 SEGUNDA PARTE: DISEÑO DE LA APLICACIÓN.....	- 55 -
4.5 APORTACIONES E INTERES DEL ESTUDIO	- 61 -
5. ASPECTOS ÉTICOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	- 62 -
6. APLICABILIDAD Y UTILIDAD	- 65 -
7. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN Y FUTURAS LÍNEAS.....	- 68 -
7.1 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN:	- 68 -
7.2 FUTURAS LÍNEAS.....	- 70 -
8. CATEGORÍAS ESPERADAS EN EL ANÁLISIS DE RESULTADOS	- 72 -
9. CONCLUSIONES	- 73 -
10. BIBLIOGRAFÍA	- 76 -
11. ANEXOS	- 93 -
ANEXO 1 - MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)	- 93 -
ANEXO 2 - TEST DE PFEIFFER.....	- 94 -
ANEXO 3 - ESCALA FAC (FUNCTIONAL AMBULATION CATEGORIES).....	- 95 -
ANEXO 4 - TEST DE LEVÁNTESE Y ANDE	- 96 -
ANEXO 5 - ESCALA TINETTI	- 97 -
ANEXO 6 - ESCALA DOWNTON	- 99 -
ANEXO 7 - ESCALA DE DEPRESIÓN DE HAMILTON	- 100 -

ANEXO 8 - ESCALA DE YESAVAGE	- 101 -
ANEXO 9 - CUESTIONARIO DE ZARIT	- 102 -
ANEXO 10 - INVENTARIO DE SOBRECARGA EN CUIDADORES FAMILIARES SIN FORMACIÓN ESPECIALIZADA DE ENFERMOS DE ALZHEIMER (IP-SO-CA24).....	- 103 -
ANEXO 11 - ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADO (CAREGIVER STRAIN INDEX) (ROBINSON 1983)	- 104 -
ANEXO 12 - CUESTIONARIO DUKE-UNC (BROADHEAD EN 1988).....	- 105 -
ANEXO 13 - ESCALA DE GOLDBERG. CRIBADO DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN...	- 106 -
ANEXO 14 - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR (SMILKSTEIN, 1978).....	- 107 -
ANEXO 15 - SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA ESTUDIO	- 108 -
ANEXO 16 - SOLICITUD DE ESPACIO PARA ENTREVISTAS	- 109 -
ANEXO 17 - HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE	- 110 -
ANEXO 18 - CONSENTIMIENTO INFORMADO	- 112 -
ANEXO 19 - ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA:	- 113 -
ANEXO 20 - CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA GRABACIÓN DE AUDIO DE LA ENTREVISTA	- 117 -
ANEXO 21- CONTRATO DE COLABORACIÓN CON DISEÑADOR.....	- 118 -
ANEXO 22 – PROPUESTA DE ARTÍCULO	- 121 -

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

Abreviatura	Significado
AVD	Actividades básicas de la vida diaria.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
EA	Enfermedad de Alzheimer.
TIC	Tecnología de la información y de la comunicación.
SCPD	Síntomas conductuales y psicológicos de las demencias.
CEAFA	Confederación española de asociaciones de familiares con Alzheimer y otras demencias.
AP	Atención primaria.
MMSE	Mini mental state examination.
FAC	Functional ambulation categories.
TAC	Tomografía axial computerizada.
SAT	Servicio de atención telefónica.
GAM	Grupos de ayuda mutua.
OMS	Organización mundial de la salud.
CEIM	Comité de ética de la investigación con medicamentos.
CEIPSA	Comité ético de investigación en personas, sociedad y medio ambiente.

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1- PROGRESO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	- 9 -
FIGURA 2: PROTOTIPO DE INTERFAZ PARA LA APLICACIÓN.....	- 59 -

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1: APLICACIONES ORIENTADAS PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	- 33 -
TABLA 2: APLICACIONES ORIENTADAS PARA PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON ALZHEIMER	- 35 -
TABLA 3: PREGUNTA PICO	- 40 -
TABLA 4: TABLA DECS Y MESH Y PALABRA NATURAL DEL ESTADO ACTUAL DEL ALZHEIMER	- 41 -
TABLA 5: TABLA DECS Y MESH Y PALABRA NATURAL PARA NECESIDADES PRINCIPALES DE LAS PERSONAS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	- 42 -
TABLA 6: TABLA DECS Y MESH Y PALABRA NATURAL SOBRE LA BÚSQUEDA DE LA TECNOLOGÍA Y SU APLICACIÓN EN PACIENTE CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.....	- 43 -
TABLA 7: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN PARA LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.	- 45 -
TABLA 8: CRONOGRAMA	- 48 -
TABLA 9: PRESUPUESTO DEL ESTUDIO	- 49 -
TABLA 10: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN PARA ESTUDIO CUALITATIVO	- 51 -

RESUMEN

Introducción:

El cuidado informal de personas con enfermedad de Alzheimer representa un desafío creciente en el ámbito sociosanitario, dado el envejecimiento progresivo de la población y la falta de recursos especializados para quienes asumen esta tarea sin formación profesional. En este contexto, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) ofrecen una oportunidad valiosa para apoyar a los cuidadores no profesionales mediante herramientas digitales diseñadas a partir de sus experiencias y necesidades reales.

Objetivos:

El objetivo general de este proyecto es diseñar un proyecto para la elaboración de una aplicación digital que funcione en teléfonos móviles, tabletas y ordenadores, orientada a apoyar a cuidadores/as informales de personas con enfermedad de Alzheimer. Como objetivos específicos se plantea: 1) conocer, a través de la literatura, la situación actual de los cuidadores y los recursos disponibles, así como sus principales necesidades; y 2) identificar, mediante un estudio cualitativo, las vivencias y demandas específicas de estos cuidadores.

Metodología:

El estudio adoptará un enfoque cualitativo, basado en entrevistas en profundidad a cuidadores no profesionales, con el fin de comprender su experiencia cotidiana en el cuidado de personas con Alzheimer. Los datos obtenidos se analizarán para extraer categorías temáticas que orienten el diseño funcional de la aplicación. Se prevé integrar herramientas informativas, organizativas, estrategias de autocuidado y canales de apoyo. Además, se contempla la colaboración con un desarrollador previamente implicado en una aplicación orientada a pacientes con Alzheimer.

Conclusiones:

Se espera que el desarrollo de esta aplicación contribuya significativamente a

reducir la carga física y emocional de los cuidadores informales, promoviendo su bienestar y facilitando el cuidado. La aplicación será diseñada desde un enfoque centrado en el usuario, con una validación posterior en contextos reales para asegurar su usabilidad y eficacia. La viabilidad y el impacto del proyecto dependerán también del respaldo institucional que permita su implementación y sostenibilidad. En definitiva, se propone una solución tecnológica con valor social, centrada en humanizar y fortalecer el cuidado no profesional.

SUMMARY

Introduction:

Informal care for people with Alzheimer's disease poses an increasing challenge in the health and social care fields, due to population aging and the lack of specialized support for non-professional caregivers. In this context, Information and Communication Technologies (ICTs) offer valuable opportunities to assist caregivers through digital tools designed based on their real-life experiences and needs.

Objectives:

The main goal of this project is to design a proposal for the development of a digital application compatible with mobile phones, tablets, and computers, aimed at supporting informal caregivers of people with Alzheimer's disease. Specific objectives include: 1) reviewing the literature to understand the current situation, available resources, and most pressing needs of caregivers; and 2) identifying, through qualitative research, the personal experiences and specific demands of these caregivers.

Methodology:

The study will follow a qualitative approach, using in-depth interviews with non-professional caregivers to gain insight into their daily realities. The data will be analyzed thematically to guide the functional design of the application. The app is expected to include informational content, organizational tools, self-care strategies, and communication channels. Collaboration with a developer previously involved in an Alzheimer-focused application will enhance the project's feasibility.

Conclusions:

It is anticipated that this application will significantly help reduce the physical and emotional burden on informal caregivers, improve their well-being, and facilitate better care provision. The tool will be developed through a user-

Diseño de una aplicación para cuidadores informales de personas con Alzheimer: una propuesta desde la experiencia y la evidencia

centered approach and will undergo real-world usability testing. The project's success will also rely on institutional support to ensure its implementation and long-term sustainability. Ultimately, this project seeks to offer a socially valuable technological solution that supports and dignifies informal caregiving.

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El envejecimiento de la población mundial ha despertado una gran preocupación por la aparición de enfermedades crónicas, las cuales cada vez son más limitantes (1).

La Organización mundial de la salud (OMS) en 1946 definió la salud como un bienestar bio-psico-social y no solo la falta de enfermedad o dolencia (2).

Envejecer es un proceso que se asocia a la pérdida de funciones que comprometen al individuo a realizar las actividades de la vida diaria (AVD), llevándolo a un estado de fragilidad y dependencia disminuyendo así la calidad de vida (3).

El Instituto Nacional de Estadística (INE) (4) muestra sus proyecciones en como crecerá España y aproxima que en los siguientes 15 años aumentará entre 1 millón y 3 millones de personas si se mantuvieran las tendencias demográficas actuales. Dentro de estas cifras la población de 65 años en adelante supondría el 26,5% del total en el año 2035. Todo esto hará que la estructura poblacional cambie, tanto es así que en el año 2050 el grupo de edad más mayor será entre los 70 y 79 años; Dejando muy evidente el envejecimiento de la población.

Este envejecimiento poblacional tendrá repercusiones a nivel sanitario, como el aumento del gasto que va destinado a sanidad de la misma manera que ocurrirá en el ámbito farmacéutico. Otra de las consecuencias del envejecimiento poblacional será el crecimiento constante de las enfermedades de tipo crónico, como en el caso de la enfermedad de Alzheimer, convirtiéndose en una situación socioeconómica importante con implicaciones directas en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares; Además de una creciente demanda de atención y cuidados de este tipo de pacientes, demandando al sistema sanitario y a la sociedad a disponer de servicios y cuidadores que atiendan a estas personas con este tipo de patología crónica (3).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un trastorno neurológico donde la muerte de las células cerebrales provoca pérdida de memoria, además puede afectar también al entendimiento, al habla y a la orientación espacio-tiempo. Cabe mencionar que no se manifiestan todos los síntomas a la vez, sino que tiende a afectar primeramente a la memoria y poco a poco se pueden ir manifestando el deterioro en el resto de las funciones (5,6).

La incidencia se incrementa a partir de los 65 años mostrando un predominio superior en el género femenino. Según un metaanálisis realizado en 2017 en Europa (7) indica que la prevalencia en ese año fue del 5,05% repartido en un 3,31% en los hombres y un 7,13% para las mujeres. Por otro lado, en cuanto a la incidencia fue del 11,08 por mil personas-año. Otro estudio realizado en China por Chank (8), nos aporta el dato que hay una prevalencia en 2010 entre personas de entre 65 y 69 años de 1,27% y en personas de 85 y 89 años una prevalencia del 18,54%. En este mismo estudio la incidencia de en personas de 60 años o más fue del 6,25 por 1000 personas-año. A través de datos del INE y aplicando las cifras de prevalencia, en España en 2025 existen unas 800.000 personas con la enfermedad de alzhéimer. La estimación es que en 2050 las cifras se puedan multiplicar y se acercará a los dos millones de personas (4).

En España más del 80% de pacientes que padecen de alzhéimer son cuidados por parte de algún familiar. Estos cuidados no profesionales muchas veces son proporcionados por un familiar de género femenino traduciéndose en una sobrecarga tanto física como mental para las personas cuidadoras lo cual incrementa en ellas enfermedades de origen psicológico y físico. Conseguir el empoderamiento de las cuidadoras de personas con enfermedades crónicas como el Alzheimer y contribuir a la promoción de su salud son factores clave en las políticas sanitarias y es razón suficiente para profundizar en este colectivo tan vulnerable (9).

A estas personas cuidadoras el sistema de salud le debe ofrecer recursos y estrategias para ser capaz de gestionar las diferentes situaciones de los

cuidados de una persona con patología crónica como el Alzheimer. Existen algunas dificultades para acceder a los servicios especializados y al equipo de salud por parte de la persona cuidadora. Una de las causas de este suceso se debe a la escasa disponibilidad de tiempo por parte de las personas cuidadoras generando problemas de acceso a la información y comunicación (9).

Las TIC se presentan como parte de una solución al reto principal al que se enfrenta el sistema sanitario, que es la atención de los pacientes crónicos.

En este caso las nuevas tecnologías han conseguido fomentar el desarrollo de nuevos modelos de atención, orientándolos a una participación en su autocuidado; De este modo contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes, a reducir la excesiva demanda de consultas, así como también a disminuir las estancias hospitalarias y los reingresos; En definitiva, ayudan a mejorar la eficiencia del sistema sanitario (10).

Es por ello importante incorporar las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) como complemento de la atención presencial, pudiendo facilitar respuestas más inmediatas atendiendo desde otro punto de vista las demandas de los usuarios. Enlazando con todo lo anteriormente mencionado, las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) se definen como herramientas que permiten la adquisición, producción, almacenamiento, tratamiento, comunicación, registro y presentación de información en forma de voz, imágenes o datos (11).

Tras la revisión bibliográfica para la realización de este proyecto se ha podido observar que existen diferentes estudios relacionados con la sobrecarga de la persona cuidadora de corte cuantitativo los cuales han dominado el panorama de la investigación (12,13). Por otra parte, los estudios cualitativos están adquiriendo relevancia, los cuales indagan en los procesos y vivencias de las personas cuidadoras entorno al cuidado que prestan a la persona a su cargo (14). En la actualidad existen investigaciones a nivel internacional que estudian

la eficacia del uso de las TIC en personas cuidadoras no profesionales y valorar la eficacia de este

apoyo tecnológico, aunque si bien es cierto que en España las publicaciones son escasas (15-17).

Por los motivos anteriormente mencionados, se decide realizar este proyecto que constará de dos partes importantes. La primera de ellas la realización de un estudio cualitativo para poder conocer las necesidades que experimentan las personas cuidadoras no profesionales, al cuidado de pacientes crónicos con enfermedad de Alzheimer. En la segunda parte en base a los resultados del estudio cualitativo se realizará el diseño de una aplicación con el fin de contribuir a desarrollar nuevas estrategias de cuidados liderados por personal de enfermería, que al ponerlos al servicio de los y las personas cuidadoras favorecerán el autocuidado y bienestar contribuyendo a mejorar su calidad de vida y la de la persona cuidada.

2. MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO

La enfermedad del Alzheimer es la forma más común de demencia en las personas de edad avanzada siendo así una enfermedad crónica de gran impacto socio económico (9). Es por ello importante poner en contexto los principales rasgos de la demencia y concretar más tarde con la enfermedad de Alzheimer. A continuación, se presentan las principales necesidades de las personas cuidadoras de paciente con EA y seguidamente qué papel juega la enfermería en relación con la EA. Finalmente se contextualiza que nos dice la literatura sobre la tecnología y la EA.

2.1 La Demencia

La demencia está descrita por la OMS (18) como un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en diversas áreas cognitivas como la memoria, el pensamiento, la orientación, el cálculo, el lenguaje o la comprensión. Según la guía de práctica clínica (19) sobre la atención integral a las personas con alzhéimer y otras demencias afirma que todos los estudios epidemiológicos

han confirmado que la edad es el principal factor de riesgo en el desarrollo de una demencia tanto es así que la prevalencia y la incidencia se duplican cada 5 años a partir de los 65 años.

Las demencias se clasifican en (20):

- **Demencias degenerativas o primarias:** Son aquellas demencias que son irreversibles y progresivas. Se caracterizan por la pérdida neuronal y sináptica y por el depósito cerebral de agregados proteicos insolubles intra y/o extracelulares. Dentro de este tipo de demencia encontramos el Alzheimer, la demencia de cuerpo de Lewy, enfermedad de Huntington, degeneración lobular frontotemporal etc.
- **Demencias secundarias:** Son aquellas que se derivan tras padecer un proceso patológico padecido en el sistema nervioso central. Este tipo de demencia es poco frecuente y son un ejemplo la demencia vascular, que puede ser de origen isquémico, hipóxico o hemorrágico según su etiología.
- **Demencias combinadas o mixtas:** Este tipo combina más de una etiología como por ejemplo un infarto y una enfermedad psiquiátrica.

La OMS (18) establece los principales síntomas de la demencia y la estructura en tres etapas:

- **Etapa temprana:** Es una etapa de comienzo progresivo donde los principales síntomas son la tendencia al olvido y la desorientación en espacio y tiempo, aunque sean lugares conocidos.
- **Etapa intermedia:** En esta etapa los síntomas son mucho más evidentes y se vuelven más limitadores. Se caracteriza por una mayor pérdida de memoria y comunicación. La desorientación en esta etapa es mayor. En esta fase se evidencian muchos cambios cognitivos y conductuales por lo que el paciente se vuelve más dependiente para las ABVD.
- **Etapa tardía:** Al llegar a esta etapa la dependencia y la inactividad son casi totales. Los síntomas y signos físicos incluyen la dificultad para conocer familiares y amigos, dificultad para caminar y una desorientación espacio-tiempo mucho mayor.

La guía de práctica clínica (19) sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del 2019 establece tres grupos de manifestaciones clínicas que son:

- Alteraciones cognitivas
- Síntomas conductuales y psicológicos de las demencias (SCPD)
- Otros tales el parkinsonismo o movimientos involuntarios (poco frecuentes en el Alzheimer)

Por otra parte, los SCPD se clasifican en tres grandes grupos de síntomas:

- Trastornos del estado de ánimo tales como depresión, ansiedad etc.
- Agitación manifestada con agresividad, irritabilidad o inquietud.
- Síntomas psicóticos tales como alucinaciones o delirios.

Los principales factores de riesgo no modificables para la demencia son la edad como principal factor, el sexo y diversos factores genéticos o tener antecedentes familiares de demencia hacen que algunas personas tengan más predisposición a padecer la enfermedad. Otros factores modificables son, por ejemplo: La hipertensión arterial, hipercolesterolemia, diabetes mellitus, depresión,

tabaquismo, abuso de fármacos como benzodiazepinas y antiinflamatorios no esteroideos (20).

2.2 La enfermedad del Alzheimer

2.2.1 Concepto e historia de la EA

La enfermedad del Alzheimer es la forma más común de demencia ya que acapara entre un 60% y un 70% de los casos. Alois Alzheimer, neurólogo alemán, fue el primero en describir la enfermedad en 1906 en un congreso de psiquiatras. Posteriormente publica el texto en una revista alemana de medicina la *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie* (21). Alois lo describió como un trastorno degenerativo cerebral, en el que se pierden neuronas, se produce un acúmulo de la proteína mieloide y aparecen lesiones características como son las placas seniles y los ovillos neurofibrilares (22).

No fue hasta 1910 cuando otro prestigioso psiquiatra alemán Emil Kraepelin incluyó esta enfermedad descrita por Alois Alzheimer en la 8ª edición del *Handbook of Psychiatry* (22). Cabe decir que la enfermedad pasó muy desapercibida a lo largo del siglo anterior ya que se consideraba una forma rara de demencia presenil. No fue hasta los años 70 cuando comenzaron a aparecer casos similares a los descritos por Alois Alzheimer y fue entonces donde numerosos investigadores iniciaron estudios sobre la enfermedad (23,24,25).

2.2.2 Etiología de la EA

En la actualidad no se sabe con certeza cual es el origen de la enfermedad. Existen múltiples teorías propuestas por diversos investigadores, pero no existe unanimidad al respecto. Existen tres grandes hipótesis al respecto (26):

- **La hipótesis colinérgica:** Explica el origen de la enfermedad basándose en el déficit de colina transferasa la cual es la enzima encargada de crear acetilcolina. Existe un cierto rechazo de esta hipótesis por parte de los

investigadores ya que existen fármacos inhibidores de colinesterasa que son poco efectivos en el tratamiento de la enfermedad.

- **La hipótesis de la cascada amiloide:** Fue descrita hace más de 20 años y es la más aceptada por los investigadores. Según esta hipótesis la enfermedad se debe a un cúmulo extracelular anómala de proteínas β -amiloides creando placas amiloideas las cuales producen neurotoxicidad al cerebro.
- **La hipótesis de origen vascular:** Ésta se apoya en la muerte neuronal que se produce cuando se produce una falta de irrigación sanguínea y el depósito de β -amiloide cerebral que se forma debido a la falta de flujo.

2.2.3 Fases de la EA

Según el estudio de Dunia Chappotin (27,28) en la universidad de Valencia, la enfermedad empieza años antes de manifestar los primeros síntomas. Chappotin describe la progresión de la enfermedad en 5 fases tal y como se puede apreciar en la figura 1:

- **Fase preclínica:** Esta es la fase inicial de la enfermedad, puede llegar a durar unos 10 años y puede pasar desapercibida por el paciente y su entorno. Puede producirse una ligera pérdida de memoria y esto se suele atribuir al envejecimiento de la persona.
- **Fase de deterioro cognitivo leve:** Los pacientes pueden manifestar cambios leves en la memoria y en las habilidades del pensamiento sin afectar a las actividades de la vida diaria.
- **Fase de demencia leve:** Los signos y síntomas se hacen más visibles afectando a las AVD. Esta fase dura entre 2 y 5 años y los síntomas que

pueden manifestar los/las pacientes son: mayor pérdida de memoria reciente, dificultad para realizar tareas complejas, desorientación

espacial, alteraciones en el lenguaje y cambios de personalidad como pueden ser depresión apatía e irritabilidad.

- **Fase de demencia moderada:** Las lesiones cerebrales se extienden, se intensifican los síntomas. El/la paciente entra en un estado de dependencia que los/las vuelve incapaces para realizar las AVD. Esta etapa es muy variable pudiendo durar de 2 a 10 años.
- **Fase de demencia severa:** La persona ya no se puede valer por sí misma para realizar las AVD por lo que requiere de constantes cuidados por parte de sus cuidadores/as. Se pierde progresivamente la capacidad de expresarse y deambular. Con el tiempo el/la paciente pierde la capacidad de deglutir requiriendo asistencia para ingerir alimentos. En el mismo estudio de Dunia Chapottin indica que el paciente en esta etapa tiene una dependencia total pudiendo llegar a tener complicaciones como atragantamientos, infecciones, neumonías por broncoaspiración etc. (28).

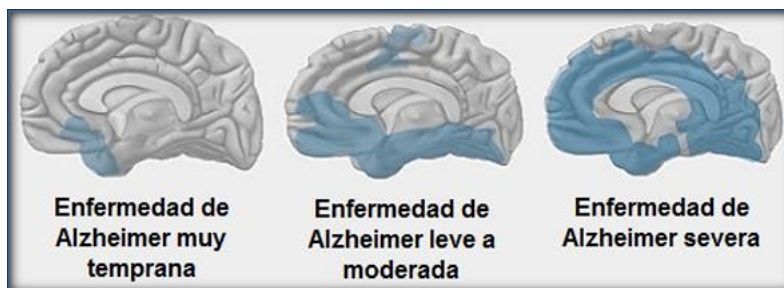


Figura 1- Progreso de la enfermedad de Alzheimer
Fuente: Asociación Aspe contra el Alzheimer (29).

2.2.4 Criterios para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

Según la confederación española de asociaciones de familiares con Alzheimer y otras demencias (CEAFA) en su libro “*Atender a una persona con Alzheimer*” (30) menciona que las demencias se diagnostican de una forma clínica siguiendo los siguientes pasos:

- **Anamnesis** del paciente para obtener datos si hay cambios en la memoria, lenguaje y valoración si existen síntomas de depresión, cambios de personalidad etc.
- **Antecedentes personales** teniendo en cuenta enfermedades de base como hipertensión, diabetes, traumatismos craneales, accidentes vasculares cerebrales etc. También se tienen en cuenta las enfermedades psiquiátricas y consumo de fármacos o tóxicos que afecten a las capacidades mentales.
- **Antecedentes familiares** por si existen familiares con historia de demencia.
- **Evaluación** del estado físico general buscando alteraciones de la fuerza, de la sensibilidad o alteración en la coordinación.

Cabe destacar la importancia de evaluar el impacto del deterioro cognitivo sobre las actividades de la vida diaria para elaborar un diagnóstico correcto ya que es considerado uno de los criterios esenciales de la demencia (31).

Para valorar el estado mental de los y las pacientes en la Atención Primaria (AP), se usan escalas y cuestionarios como por ejemplo (32):

- Mini Mental State Examination (MMSE) (31) (Anexo1),
- Test de Pfeiffer (32) (Anexo2).

Otros cuestionarios como los que evalúan el equilibrio y el riesgo de caída son:

- Escala FAC (Functional ambulation categories) (Anexo 3),
- Test de Levántese y ande (Anexo 4)
- Escala Tinetti (32) (Anexo 5).
- Escala Downton (32) (Anexo 6)

Y para valora el estado emocional se usa:

- Escala de depresión de Hamilton (32) (Anexo7)
- Escala de Yesavage (33) (Anexo 8).

También existen pruebas complementarias para el diagnóstico como son las analíticas, la tomografía axial computarizada (TAC) y la resonancia magnética. La enfermedad de Alzheimer se clasifica en tres criterios de diagnóstico: posible, probable y seguro o definida. En el caso del Alzheimer el diagnóstico seguro solo es a través de la confirmación de una muestra del cerebro, el cual no se realiza en vida, es por eso por lo que el mayor grado de diagnóstico en vida es el de probable (34).

2.2.5 Tratamiento de la enfermedad del Alzheimer

En la actualidad no existe un tratamiento que cure la enfermedad del alzhéimer, aunque sí que existen diferentes fármacos e intervenciones no farmacológicas las cuales deben ser individualizadas y adaptadas a las características de cada paciente y un punto importante es que deben ser revisadas periódicamente (34).

- **Tratamiento farmacológico:**
 - **Fármacos anticolinesterásicos:** Estos fármacos evitan la degradación de la acetilcolina, que es un neurotransmisor que se ve afectado por

la enfermedad. Estos fármacos son el doneceptilo, rivastigmina y galantamina.

- Fármacos moduladores de la transmisión glutamérgica: Este fármaco actúa sobre la vía del glutamato el cual está implicado en los procesos de aprendizaje y la memoria.

- **Tratamiento no farmacológico:**

Según la CEAFA (30) las terapias no farmacológicas más usadas son:

- Estimulación cognitiva: Se traduce en hacer actividades dirigidas a mantener o retrasar el deterioro de las capacidades funcionales a través de actividades concretas.
- Gerontogimnasia: Son un tipo de ejercicios físicos que ayudan a la mejora del estado físico del paciente para conservar la autonomía.
- Arteterapia: Ayuda a fomentar el área cognitiva a través de actividades manuales, ralentizando el deterioro cognitivo.
- Musicoterapia: Se realizan ejercicios para la estimulación de la memoria mediante el uso de la música ya que activa emociones y recuerdos.

2.3 Repercusiones sociales y sanitarias del envejecimiento

El envejecimiento poblacional se ha convertido en una de las preocupaciones sanitarias, políticas y ciudadanas de los países industrializados.

Lourdes Lorenzo (35), en un estudio sociodemográfico señala que los cambios demográficos son las revoluciones de los cimientos de la estructura social.

Lorenzo afirma que estos cimientos se han producido de forma tan rápida e intensa que hoy en día el hecho de que haya tantos ancianos y pocos jóvenes

presenta unas consecuencias sociales importantes que hasta ahora los gobiernos no se habían planteado.

El incremento sostenido de la esperanza de vida en España ha conllevado una prolongación del período de percepción de pensiones, lo que plantea desafíos para la sostenibilidad del sistema. Paralelamente, este envejecimiento poblacional ha provocado un aumento en el gasto sanitario, debido a la necesidad de terapias más prolongadas y costosas, así como a un mayor consumo de medicamentos y a un incremento en las hospitalizaciones de larga estancia (36).

2.4 Necesidades de las/los cuidadores de personas con enfermedad crónica de Alzheimer.

En el estudio de Óscar López (37) refiere que entre el 70 y el 80% de los enfermos de alzhéimer en su domicilio y los cuidadores principales los define como las personas o persona encargada de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria, mientras que Lozano y Huertas (38) indican que investigaciones realizadas en España determinan que el perfil de la persona cuidadora es el de mujer con una media de 55 años.

El nivel de sobrecarga de la persona cuidadora depende de varios factores como puede ser el tiempo de evolución de la enfermedad, la gravedad de la sintomatología, los recursos de los que se dispone, sistemas de apoyo etc. (39). La literatura indica que existen numerosos instrumentos para evaluar la sobrecarga del cuidador principal, aunque en la actualidad el más utilizado es el Cuestionario de Zarit (40) el cual se describirá más adelante (Anexo 9).

María Navarro (41) realiza una revisión bibliográfica sobre las necesidades de los pacientes y cuidadores indicando que la principal necesidad de los cuidadores es la información sobre la evolución de la enfermedad de su familiar. A ello se suman autores como Martínez (42) donde nos señala que en su estudio

un 96 % de las personas cuidadoras refieren desconocimiento y miedo al enfrentarse a la persona cuidada.

También refiere que ligado a la información se encuentra la formación de las personas cuidadoras. Éstas deberán de adquirir habilidades para suplir o complementar actividades de la vida cotidiana como puede ser la higiene, la alimentación, el vestido, la deambulación, la incontinencia o la movilización de los pacientes (43).

En otro estudio, Lina María Vargas (44) indica que instruir sobre la disponibilidad de recursos y servicios y como acceder a ellos disminuye los niveles de estrés y ansiedad en la persona cuidadora. También remarca la importancia del apoyo social al cuidador, este apoyo puede venir dado desde el entorno familiar o con un sustituto en el cuidado de su familiar disminuyendo así la carga asistencial durante un tiempo. Moreno (45) en su estudio concluye que el 90% de los casos las personas cuidadoras tienen la necesidad de discutir y compartir sentimientos con otros cuidadores y recibir ayuda de organizaciones o grupos de apoyo dentro de la comunidad.

Otras de las necesidades en las personas cuidadoras son con respecto a la etapa del duelo donde hay estudios que indican que es importante que los profesionales de la salud ayuden a los/las cuidadoras en esta etapa ya que de esta forma pueden tomar consciencia de la labor realizada por su familiar y así asumir mejor la pérdida (46,47).

A nivel internacional Chiu (48), Boots (49) y Klemm (50) objetivan una problemática importante que es poder compaginar las múltiples tareas del cuidado con la asistencia presencial continuada. Los tres concluyen en la misma línea que los cuidadores manifiestan que, aunque disponen de recursos presenciales, éstos los subutilizan por falta de tiempo derivado del cuidar de la

persona enferma, por limitaciones geográficas, por problemas de transporte o por problemas de salud propios.

En la actualidad existen servicios que prestan ayuda a las personas con la enfermedad de Alzheimer donde uno de los mejor valorados por las personas

cuidadoras de personas con Alzheimer es el servicio de atención telefónica (SAT) (51), el cual es un servicio que comunica con enfermería desde el servicio de atención primaria facilitando información y evitando así desplazamientos innecesarios por parte del paciente y cuidador. Concepción Morales (51) concluye que el SAT ayuda a los cuidadores a disminuir su grado de ansiedad y estrés ayudando así al bienestar del/a paciente y cuidador/a.

También se considera de gran ayuda para las personas cuidadoras los grupos de ayuda mutua (GAM) (52), los cuales son grupos de personas que tienen un problema en común cuyo objetivo es proporcionar información y dar apoyo emocional a los cuidadores. Por otro lado, Navarro (41) concluye que los recursos sociosanitarios están infrutilizados. Ya sea por falta de conocimiento o de asesoramiento y por la dificultad de acceso. Asegura que esto último se acentúa en las zonas rurales.

2.4.1 Diagnóstico de la sobrecarga e instrumentos de valoración.

La detección precoz y la prevención de la sobrecarga de las personas cuidadoras de pacientes con EA es fundamental para conseguir mejorar la calidad de vida de la persona cuidadora y secundariamente la del paciente.

Para detectar el grado de carga existen múltiples instrumentos para su medición. Algunos de los test más representativos son los siguientes:

- **Escala Unidimensional de sobrecarga del cuidador de Zarit**

La Escala de Zarit (Anexo 9) (53) es una herramienta ampliamente reconocida en el ámbito de la atención a personas dependientes, utilizada para medir el impacto que el rol de cuidador tiene en quienes asumen esta

responsabilidad de forma continua. El cuestionario está compuesto por 22 afirmaciones que se responden mediante una escala tipo Likert, con opciones que van de 0 (nunca) a 5 (siempre). Esta estructura permite valorar no solo las consecuencias tangibles del cuidado, como el

cansancio físico o la limitación del tiempo libre, sino también los efectos emocionales y psicológicos percibidos por el cuidador.

Entre los aspectos que se exploran se encuentran la vida personal y social, la salud del cuidador, la carga emocional, y el impacto económico. Cuanto mayor sea la puntuación total obtenida, mayor será el grado de sobrecarga percibida, lo que puede orientar decisiones sobre apoyo profesional o intervenciones específicas.

- **Inventario de sobrecarga en cuidadores familiares sin formación especializada de enfermos de Alzheimer (IP-SO-CA24).**

El IP-SO-CA24 (Anexo 10) (54) es un cuestionario diseñado para detectar de manera anticipada los niveles de sobrecarga en personas que cuidan a familiares con enfermedad de Alzheimer, especialmente aquellos que no cuentan con formación profesional en cuidados sanitarios.

Este instrumento se responde de forma autoadministrada y contiene 24 preguntas que utilizan una escala tipo Likert con opciones de respuesta que van desde 1 (nada) hasta 4 (mucho). La estructura del cuestionario abarca seis dimensiones clave, entre las cuales cuatro están centradas en el cuidador (como su reacción ante el diagnóstico, conocimientos sobre la enfermedad, estado físico y emocional), y dos están relacionadas con la persona enferma (manifestaciones conductuales y nivel de dependencia funcional).

La puntuación total obtenida en el inventario permite estimar el grado de carga que experimenta el cuidador: a mayor puntuación, mayor es la sobrecarga percibida.

- **Índice de esfuerzo del cuidado (Caregiver Strain Index) (Robinson 1983)**

El Índice de Esfuerzo del Cuidado (Anexo 11) (54) es una herramienta utilizada para evaluar la carga percibida por las personas que asumen el rol de

cuidadores, especialmente en contextos prolongados o de alta demanda. Su finalidad es detectar posibles niveles elevados de estrés y desgaste físico o emocional derivados de esta responsabilidad.

El cuestionario se presenta en formato de entrevista semiestructurada y está conformado por 13 afirmaciones relacionadas con las consecuencias del cuidado sobre distintas áreas de la vida del cuidador, como el tiempo personal, la salud, el bienestar emocional y las relaciones sociales. Las respuestas se realizan de manera dicotómica, es decir, se responde si la afirmación es verdadera o falsa.

Cada respuesta afirmativa suma un punto al total. Una puntuación igual o superior a 7 sugiere que el cuidador está experimentando un nivel considerable de esfuerzo, lo que puede justificar la necesidad de apoyo, asesoramiento o intervención profesional.

- **Cuestionario Duke-Unc (Broadhead en 1988)**

El Cuestionario Duke-UNC (Anexo 12) (55) es una herramienta autoadministrada diseñada para valorar el nivel de apoyo social que una persona siente que recibe en su entorno cotidiano. Se enfoca en la percepción subjetiva del individuo, no en el apoyo real o tangible que efectivamente recibe.

Este instrumento está compuesto por 11 preguntas, organizadas en formato tipo Likert con cinco posibles respuestas que van desde "mucho menos de lo que deseo" hasta "tanto como deseo". Cuanto mayor es la puntuación total, mayor es el grado de apoyo que la persona considera tener; por el contrario, puntuaciones más bajas reflejan una menor percepción de respaldo social. La escala analiza dos dimensiones principales: la afectiva, relacionada con el afecto y la cercanía emocional;

y la confidencial, que hace referencia a la posibilidad de compartir pensamientos o preocupaciones íntimas con otras personas. Según los criterios propuestos en su validación, se considera que existe una percepción adecuada de apoyo social cuando se obtiene una puntuación de 32 o más.

- **Escala de Goldberg. Cribado de ansiedad y depresión.**

La Escala de Goldberg (Anexo 13) (56) es una herramienta clínica utilizada para detectar de forma rápida posibles síntomas de ansiedad y depresión. Está estructurada en dos bloques o subescalas, cada una orientada a evaluar uno de estos dos estados emocionales. Su aplicación es hetero administrada, es decir, la realiza un profesional a través de preguntas directas al paciente. Cada subescala inicia con cuatro preguntas de detección inicial. Estas sirven como filtro para identificar si es necesario profundizar en la evaluación. Si el paciente responde afirmativamente a dos o más ítems en la subescala de ansiedad, o a uno o más en la de depresión, se continúan con cinco preguntas adicionales específicas del área correspondiente. En cuanto a la interpretación, se consideran indicativos de posible trastorno emocional los siguientes puntos de corte: 4 o más puntos en la subescala de ansiedad y 2 o más puntos en la subescala de depresión. Estos resultados no ofrecen un diagnóstico definitivo, pero orientan sobre la necesidad de una evaluación clínica más detallada.

- **Cuestionario Apgar Familiar (Smilkstein, 1978)**

El Cuestionario APGAR Familiar (Anexo 14) (57) es una herramienta creada para llevar a cabo una evaluación ágil y sencilla del funcionamiento familiar, entendiendo este como el nivel de satisfacción y cohesión que perciben sus integrantes. Consta de cinco preguntas que exploran distintos aspectos de la dinámica familiar, cada una de las cuales se responde mediante una escala tipo Likert con valores que van del 0 al 2, donde 0 representa "casi nunca" y 2 "casi siempre". La puntuación total

se obtiene al sumar las respuestas de los cinco ítems, permitiendo clasificar el estado funcional de la familia en tres niveles: una suma de 7 a 10 puntos se interpreta como un funcionamiento familiar adecuado; entre 3 y 6 puntos indica una posible disfunción leve; y una puntuación de 0 a 2 puntos refleja una disfunción grave dentro del núcleo familiar.

2.5 Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) han transformado de manera significativa los procesos sociales, educativos, económicos y sanitarios a nivel global. En términos generales, las TIC engloban todas aquellas herramientas tecnológicas que permiten gestionar, procesar y difundir información de manera eficiente a través de medios digitales y electrónicos. Esta categoría incluye el uso de internet, dispositivos móviles, redes informáticas, aplicaciones, software especializado, plataformas digitales, entre otros recursos que han modificado la manera en que las personas interactúan, aprenden, trabajan y acceden al conocimiento (58).

La expansión del uso de las TIC ha permitido el desarrollo de entornos más conectados, flexibles y accesibles. Gracias a estas tecnologías, ha sido posible reducir barreras geográficas y temporales, lo cual ha facilitado la comunicación instantánea, el trabajo colaborativo a distancia y la generación de nuevas formas de producción y transferencia de conocimiento. En este contexto, las TIC se han consolidado como un eje fundamental para la innovación, la eficiencia organizacional y la transformación de modelos tradicionales en distintos sectores (59).

Uno de los campos donde las TIC han tenido un impacto particularmente visible es en la educación y la formación. Las plataformas de aprendizaje virtual, los cursos en línea y las aplicaciones educativas han permitido crear experiencias de aprendizaje personalizadas, adaptables y en constante actualización. Esto ha democratizado el acceso a la información y ha favorecido la formación continua

de distintos grupos sociales, incluso aquellos que históricamente enfrentaban barreras de acceso a la educación formal (60).

Asimismo, en el ámbito de la salud y el bienestar social, las TIC han dado lugar a nuevas modalidades de atención, como la telemedicina, el monitoreo remoto de pacientes, y las aplicaciones móviles orientadas a la promoción de hábitos saludables o el acompañamiento terapéutico. Estas herramientas contribuyen no solo a optimizar los recursos disponibles, sino también a mejorar la calidad de vida de los usuarios mediante el acceso oportuno a servicios, información y apoyo especializado (61).

No obstante, el aprovechamiento de las TIC presenta ciertos desafíos. Entre ellos se destacan la brecha digital, la sobreexposición a la información, y la necesidad de asegurar la protección de datos personales. Por ello, el diseño y aplicación de tecnologías deben considerar principios de accesibilidad, seguridad, ética y adaptabilidad cultural para garantizar su impacto positivo y sostenible (62).

Por lo tanto, se puede afirmar que las TIC representan un pilar clave para el desarrollo de soluciones innovadoras en diversos campos.

2.5.1. La tecnología de la información y de la comunicación (TIC) en el sistema sanitario

En las últimas décadas, las TIC han sido una pieza clave en la transformación del sistema sanitario, permitiendo avanzar hacia modelos de atención más integrados, accesibles y centrados en el paciente. Estas tecnologías han mejorado la capacidad de respuesta de los servicios de salud, optimizando tanto la gestión clínica como los procesos administrativos y la relación entre profesionales y usuarios.

El uso de las TIC en salud, conocido también como eSalud o eHealth (63), abarca una amplia gama de soluciones tecnológicas, como los sistemas de

historia clínica electrónica, la telemedicina, las aplicaciones móviles de salud, las plataformas de monitorización remota y los portales de paciente. Estas herramientas facilitan la continuidad asistencial, el seguimiento personalizado de enfermedades crónicas y la toma de decisiones clínicas basadas en datos, promoviendo así una atención más eficiente y de calidad.

Uno de los beneficios más destacados del uso de TIC en salud es la mejora en el acceso a los servicios sanitarios, especialmente en áreas rurales o de difícil cobertura geográfica. La telemedicina, por ejemplo, permite ofrecer atención médica a distancia, reduciendo tiempos de espera y evitando desplazamientos innecesarios. Esto es especialmente relevante en poblaciones vulnerables o con movilidad reducida (64).

Además, las TIC han potenciado el empoderamiento de los pacientes, brindándoles herramientas para gestionar su salud de manera más activa. A través de aplicaciones móviles y plataformas digitales, los usuarios pueden acceder a su información clínica, recibir alertas personalizadas, aprender sobre su condición y comunicarse con profesionales de manera directa. Este enfoque de salud participativa fomenta una mayor adherencia a tratamientos y comportamientos preventivos (65).

Desde la perspectiva del sistema, la implementación de TIC contribuye también a mejorar la eficiencia operativa y la gestión de recursos. La digitalización de procesos permite reducir errores médicos, mejorar la coordinación entre niveles asistenciales y generar grandes volúmenes de datos útiles para la investigación, planificación y evaluación de políticas públicas en salud (66).

La incorporación de TIC debe hacerse desde una perspectiva ética, equitativa y centrada en el usuario, asegurando que su implementación no aumente las desigualdades existentes (67).

Desde un punto de vista general se pueden separar las TICs en salud en tres grandes grupos (68):

- Sistemas para infraestructuras corporativas, las cuales dan un soporte con fines generales y administrativos. Un ejemplo de ello es el historial médico electrónico el cual facilita el archivo, consulta e intercambio de datos entre los profesionales sanitarios.
- Aplicaciones de servicios de información para profesionales sanitarios y para pacientes. Como por ejemplo las comunidades virtuales donde prima la participación y la colaboración entre los usuarios. Estas comunidades pueden facilitar apoyo emocional, intercambio de información, intercambio de experiencias etc.
- Aplicaciones orientadas a dar soporte de comunicación en las tareas médicas, clínicas y quirúrgicas. Como por ejemplo la telemedicina donde según la OMS (69) es el suministro de servicios de atención sanitaria en los casos donde la distancia es un factor crítico. Dentro de estos servicios de telemedicina encontramos servicios como el de teleasistencia, teleconsulta, telecontinuidad de cuidados etc. En la actualidad hay muchas comunidades autónomas que disponen de diferentes carteras de servicios.

Existen varias TICs que se aplican al sistema sanitario en España:

- PREVICA (70): Programa específico de valoración integral y continuidad asistencial del paciente pluripatológico en Cantabria. Se pondrá en práctica para valorar la experiencia de los pacientes teniendo un sistema de tele monitorización en su domicilio y podrá participar en una red social y compartir vivencias con otros pacientes.

- PROYECTO PALANTE (71): Patients Leading and managing their healthcare through Ehealth. Es un proyecto que se inició en 2012 coordinado por el sistema sanitario público de Andalucía que pretende dar a los pacientes capacidades y herramientas que les permita tomar decisiones informadas sobre su salud, colaborar con los equipos asistenciales.
- TEKI (72): Teleasistencia del servicio vasco de salud. Es una plataforma que dispone de un módulo destinado a pacientes con enfermedad obstructiva crónica (EPOC) donde se usa la propia televisión del paciente para la interacción con él.
- Proyecto e-resater (73): Es una red de salud y telemedicina para zonas rurales. Ayuda a las zonas rurales lejanas a poder beneficiarse de las herramientas uniendo los beneficios de la tecnología al modo de organización humano en la red.

2.5.2. Las TIC y el cuidado informal

En el campo del cuidado de personas, especialmente en entornos no profesionales, las TIC ofrecen herramientas innovadoras que pueden mejorar tanto la calidad del cuidado como el bienestar de quienes las utilizan. En muchas ocasiones, estos/as cuidadores/as, habitualmente familiares, asumen una responsabilidad compleja sin haber recibido una formación específica ni contar con apoyos institucionales constantes (74).

En este contexto, el desarrollo de aplicaciones móviles diseñadas específicamente para cuidadores/as representa una línea de acción especialmente prometedora. Estas aplicaciones pueden funcionar como herramientas educativas, sistemas de recordatorio, agendas personalizadas o canales de comunicación directa con profesionales de salud. Al mismo tiempo, su formato móvil permite una integración natural en la vida cotidiana del/a

cuidador/a, adaptándose a su rutina sin requerir grandes conocimientos tecnológicos (75).

Uno de los aportes más importantes de las TIC en este ámbito es su potencial para reducir la sobrecarga emocional y física que conlleva el cuidado continuado. Aplicaciones bien diseñadas pueden ofrecer recordatorios automatizados, alertas de emergencia, orientación paso a paso, e incluso módulos de apoyo emocional. Todo esto contribuye a que el cuidador no se sienta solo ni desbordado por las demandas del día a día (76).

Existen varios desafíos a considerar como la brecha digital, la falta de confianza en la tecnología por parte de cuidadores/as mayores, y la escasa adaptación cultural de muchas herramientas disponibles. Por ello, es fundamental que el diseño de estas aplicaciones parta de un enfoque centrado en el usuario, tomando en cuenta las necesidades reales, las limitaciones de acceso y las particularidades del entorno familiar y social (77).

El desarrollo de una aplicación que integre estas consideraciones desde la etapa inicial del diseño puede contribuir no solo a mejorar la calidad del cuidado que reciben los pacientes, sino también a proteger la salud y el equilibrio emocional de las personas que los cuidan. Así, las TIC se convierten en una aliada estratégica en la construcción de soluciones sostenibles y humanas para el cuidado no profesional.

Diversos estudios internacionales realizados en Estados Unidos (78), Canadá (79), Australia (80) y Países Bajos (81) respaldan estos planteamientos. Las investigaciones han evidenciado los beneficios del apoyo tecnológico en el ámbito del cuidado informal, destacando que las TIC facilitan el acceso a información sanitaria relevante para personas que cuidan a pacientes con enfermedades crónicas. Estos recursos no solo proporcionan información útil, sino que también actúan como vías de apoyo psicosocial, especialmente valiosas para cuidadores emocional o geográficamente aislados. Además, contribuyen a mejorar la calidad de los cuidados ofrecidos, fortaleciendo la toma

de decisiones, reduciendo síntomas de depresión, ansiedad y estrés, y favoreciendo la disminución de la sobrecarga y el aislamiento social.

En este sentido, las TIC no deben considerarse únicamente como herramientas tecnológicas, sino como instrumentos que permiten educar, empoderar y establecer una comunicación más eficaz entre los cuidadores y los sistemas de apoyo. Tal como señala Jael Lorca (82) en un estudio publicado en España sobre el uso de las TIC en el ámbito del cuidado: *“Un cuidador informado y formado será un cuidador preparado”*. Esta afirmación resume el potencial transformador de las TIC cuando son diseñadas con un enfoque humano, accesible y adaptado a las realidades del cuidado informal.

2.5.3. Las TIC como recurso en la atención a personas con Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer, caracterizada por su naturaleza progresiva y neurodegenerativa, plantea importantes desafíos tanto para el sistema sanitario como para las personas cuidadoras. A medida que la población envejece, se vuelve más urgente encontrar formas de mejorar el cuidado, seguimiento y calidad de vida de las personas afectadas. Estas tecnologías pueden facilitar, por ejemplo, el control de síntomas, la gestión de tareas cotidianas y la comunicación con profesionales de la salud, contribuyendo a una atención más personalizada y efectiva (83).

En las fases iniciales de la enfermedad, algunas herramientas tecnológicas están orientadas a la estimulación cognitiva. Existen aplicaciones que proponen ejercicios de memoria, atención y lenguaje adaptados a las capacidades del usuario. Estas plataformas no solo ayudan a mantener activas ciertas funciones, sino que también permiten realizar un seguimiento del deterioro, proporcionando datos relevantes al entorno clínico y familiar (84).

A medida que la enfermedad avanza, la prioridad se desplaza hacia la seguridad y el apoyo continuo. Dispositivos con GPS, sensores de movimiento o detectores

de caídas permiten supervisar a la persona sin invadir su autonomía. Estas soluciones ofrecen tranquilidad a los/las cuidadores/as, especialmente en los momentos en los que no pueden estar presentes físicamente, ayudando a prevenir situaciones de riesgo (85).

En conclusión, las TIC, cuando se integran de manera adecuada, aportan valor añadido a la atención, refuerzan la autonomía del paciente y fortalecen el rol del cuidador informal, convirtiéndose en un aliado clave frente a los retos del Alzheimer. Sin embargo, es fundamental tener en cuenta la brecha digital, ya que muchas personas mayores o sus cuidadores pueden carecer de los conocimientos, recursos económicos o acceso a dispositivos y conectividad necesarios para beneficiarse de estas herramientas. Superar esta barrera requiere políticas públicas inclusivas, programas de alfabetización digital y el diseño de tecnologías accesibles y fáciles de usar, de manera que la innovación no excluya a quienes más la necesitan.

Aplicaciones orientadas específicamente para personas con alzhéimer son (86,87):

Aplicación / Sitio Web	Descripción	Utilidad	Bibliografía
Alzheimers.org.uk	Aplicación de la organización Alzheimer's Society, que ofrece guías, consejos y estrategias de manejo para los cuidadores.	Ayuda a los cuidadores no profesionales proporcionando herramientas educativas y estrategias de cuidado personalizadas.	Alzheimer's Society. (2022). Alzheimers.org.uk. Disponible en: https://www.alzheimers.org.uk
CareZone	Aplicación que permite a los cuidadores organizar los medicamentos, citas médicas y otros aspectos importantes del cuidado de una persona con Alzheimer o demencia.	Organiza las rutinas diarias, haciendo más fácil gestionar las medicaciones y citas médicas.	CareZone. (2021). CareZone: Medication Management & Caregiver Assistance. Disponible en: https://www.carezone.com
MindMate	Aplicación que proporciona ejercicios mentales para las personas con Alzheimer, a la vez que ofrece herramientas para los cuidadores, como recordatorios de medicación.	Mejora la estimulación cognitiva de los pacientes y apoya a los cuidadores con recordatorios y seguimiento.	MindMate. (2020). MindMate: Memory Care & Cognitive Support. Disponible en: https://www.mindmate-app.com

<p>Pillboxie</p>	<p>Aplicación que facilita el seguimiento de la medicación mediante alarmas visuales y sonoras para recordar cuándo tomar los medicamentos.</p>	<p>Ayuda a los cuidadores a asegurarse de que los pacientes tomen la medicación a tiempo, evitando errores en el manejo de fármacos.</p>	<p>Pillboxie. (2019). Pillboxie: Medication Reminder. Disponible en: https://www.pillboxie.com</p>
<p>AngelSense</p>	<p>Aplicación de seguimiento y monitoreo en tiempo real, diseñada para personas con Alzheimer, que permite a los cuidadores rastrear la ubicación y escuchar lo que está sucediendo en el entorno.</p>	<p>Brinda seguridad al cuidador al permitirle monitorear la ubicación y el bienestar de la persona con Alzheimer de manera remota.</p>	<p>AngelSense. (2022). AngelSense GPS for Special Needs. Disponible en: https://www.angelsense.com</p>
<p>ReMo</p>	<p>Aplicación diseñada para mantener la comunicación entre cuidadores y familiares, permitiendo que el cuidador registre el progreso del paciente y comparta información.</p>	<p>Facilita la comunicación continua y la gestión compartida del cuidado entre los miembros de la familia.</p>	<p>ReMo. (2020). ReMo Caregiving App. Disponible en: https://www.remo.care</p>
<p>CRE Alzheimer</p>	<p>Página web del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, que ofrece</p>	<p>Proporciona recursos educativos, información actualizada y herramientas</p>	<p>Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero). (s.f.). CRE Alzheimer.</p>

	información, recursos y herramientas para cuidadores.	para mejorar la atención y cuidado de personas con demencia.	Recuperado de https://crealzheimer.imserso.es
YoTeCuido Alzheimer	Aplicación móvil que brinda información y consejos prácticos para cuidadores de personas con Alzheimer, incluyendo secciones de relajación y terapia familiar.	Ayuda a los cuidadores a gestionar el cuidado diario, ofreciendo información relevante y estrategias de apoyo.	Solera Asistencial. (s.f.). YoTeCuido Alzheimer. Recuperado de https://www.soleraasistencial.es
MindMate	Aplicación que combina ejercicios cognitivos, herramientas de gestión y contenido multimedia para personas con demencia, además de ofrecer recursos para cuidadores.	Mejora la estimulación cognitiva de los pacientes y proporciona herramientas de apoyo para los cuidadores.	Reab. (s.f.). MindMate: Plataforma integral para el cuidado de personas con demencia. Recuperado de https://www.reab.es
Back Up Memory	Aplicación diseñada para facilitar la comunicación entre cuidadores y familiares, permitiendo el registro y seguimiento de actividades y cuidados del paciente.	Facilita la coordinación y comunicación en el cuidado de personas con demencia.	Solera Asistencial. (s.f.). Back Up Memory. Recuperado de https://www.soleraasistencial.es
The Mind Guardian	Videojuego basado en inteligencia artificial que permite la detección temprana de signos de deterioro cognitivo, como el Alzheimer.	Ayuda a identificar posibles signos de demencia en etapas	MeriStation. (2025). The Mind Guardian, un videojuego basado en IA para el cribado

		tempranas, facilitando intervenciones oportunas.	del deterioro cognitivo. Recuperado de https://as.com/meristation/noticias
IrContigo	Tecnología que ayuda a personas con Alzheimer o demencia, advirtiendo a cuidadores sobre el acceso a zonas peligrosas sin requerir dispositivos adicionales.	Mejora la seguridad de las personas con demencia, alertando a los cuidadores sobre posibles situaciones de riesgo.	Cadena SER. (2024). Decir "no sé lo que he tocado" tiene los días contados, con tecnología adaptada a nuestros mayores. Recuperado de https://cadenaser.com/andalucia
Essence	Sistema de sensores que monitoriza la actividad diaria de personas con mayor dependencia, generando alertas ante cambios en sus rutinas.	Proporciona atención continua y permite a los cuidadores recibir alertas sobre cambios en la rutina de la persona dependiente.	Cadena SER. (2024). Llega a Palencia el 'Alexa de los cuidados', un proyecto piloto para mejorar la ayuda a domicilio. Recuperado de https://cadenaser.com/castillayleon

<p>GreyMatters</p>	<p>Aplicación iOS desarrollada en Asia que busca mejorar la calidad de vida de personas con demencia y sus cuidadores.</p>	<p>Ofrece ejercicios de estimulación cognitiva y herramientas para facilitar la comunicación y gestión diaria.</p>	<p>Reab. (s.f.). GreyMatters: Aplicación para personas con demencia. Recuperado de https://www.reab.es</p>
<p>Backup Memory</p>	<p>Aplicación de Samsung diseñada para pacientes con Alzheimer y sus familias.</p>	<p>Permite a los cuidadores conocer en todo momento la ubicación de la persona con Alzheimer, mejorando la seguridad y tranquilidad.</p>	<p>Alzheimer Extremadura. (2020). Aplicaciones móviles para pacientes de demencia y cuidadores. Recuperado de https://www.alzheimerextremadura.org</p>
<p>Confort Zone</p>	<p>Aplicación que permite conocer la ubicación actual de la persona con Alzheimer.</p>	<p>Informa sobre la última ubicación registrada si no se puede obtener la actual, favoreciendo la independencia y seguridad del paciente.</p>	<p>Solidaridad Intergeneracional. (2020). Aplicaciones móviles para pacientes de demencia y cuidadores. Recuperado de https://solidaridadintergeneracional.es</p>
<p>Map4Map</p>	<p>Aplicación que envía alertas al cuidador cuando la persona con Alzheimer se aleja de una zona predefinida.</p>	<p>Ayuda a evitar que el paciente se pierda o se oculte en espacios</p>	<p>Alzheimer Extremadura. (2020). Aplicaciones móviles para pacientes de demencia y</p>

		reducidos, mejorando la seguridad.	cuidadores. Recuperado de https://www.alzheimerextremadura.org
Imentia	Herramienta de estimulación cognitiva que incluye test de cribado del deterioro cognitivo y ejercicios para personas mayores.	Facilita la programación de sesiones de estimulación y el seguimiento de la evolución del paciente.	ConSalud. (2019). Apps contra la demencia y el Alzheimer. Recuperado de https://www.consalud.es
Cuidadoras Crónicas	Página web diseñada para dar soporte a cuidadores de personas con problemas de salud crónicos.	Ofrece recursos y herramientas de apoyo para cuidadores, promoviendo su bienestar emocional y físico.	Pérez, J. (2020). Cuidadoras Crónicas: Apoyo y recursos para cuidadores de personas con enfermedades crónicas. Recuperado de https://www.cuidadorascrónicas.org
TIVA	Programa a través de una app que fomenta la salud mental positiva para cuidadores crónicos.	Ayuda a los cuidadores crónicos a mantener y mejorar su salud mental mediante herramientas interactivas.	Gómez, M., & Sánchez, L. (2019). TIVA: Aplicación móvil para el fomento de la salud mental en cuidadores crónicos. Revista de Salud Digital, 15(3), 45-50.

Pil Manager	Aplicación creada por la comunidad británica que ayuda en la autogestión de la medicación, permitiendo programar alarmas y realizar pedidos automáticos de medicinas.	Facilita la gestión y el seguimiento de la medicación, ayudando a los usuarios a no olvidar sus dosis y a gestionar el suministro.	HealthTech Community. (2018). Pil Manager: Innovación en la gestión de la medicación para pacientes crónicos. Recuperado de https://www.pilmanager.org
--------------------	---	--	---

Tabla 1: Aplicaciones orientadas para personas con enfermedad de Alzheimer

Fuente: Elaboración propia

Aplicaciones orientadas a cuidadores no profesionales de personas con Alzheimer (88,89):

Nombre de la App	Descripción	Utilidad	Bibliografía
Alzheapp	App en español enfocada en cuidadores de personas con Alzheimer.	Consejos prácticos, fichas de conducta, rutinas, autocuidado.	Inneva Pharma S.L. Alzheapp [aplicación móvil]. Versión 1.0.16. Rivas-Vaciamadrid: Inneva Pharma S.L.; 2025. Disponible en: https://play.google.com/store/apps/details?id=com.innevapharma.estevaparches
App Cuida (Fundación “la Caixa”)	Apoyo integral al cuidador familiar.	Guías prácticas, ejercicios cognitivos, autocuidado.	Fundación “la Caixa”. App Cuida. Disponible en: https://fundacionlacaixa.org
Dementia Guide Expert (DGE)	Guía interactiva y fácil de usar para cuidadores.	Manejo de conducta, cuidados básicos, rutinas.	Dementia UK. Dementia Support App. Disponible en: https://www.dementiauk.org
Cuideo	Apoyo familiar e información útil, con opción de contacto profesional.	Información sobre Alzheimer, seguimiento de cuidados, contacto con expertos.	Cuideo. Disponible en: https://www.cuideo.com

Cuidum App	Herramienta integral para cuidadores no profesionales.	Información sobre cuidado, rutinas, acceso a apoyo si se requiere.	Cuidum. Disponible en: https://www.cuidum.com
Carely	Organización del cuidado entre familiares.	Agenda compartida, mensajes entre cuidadores, notas diarias.	Carely. Disponible en: https://www.carelyapp.com
MyTherapy	Seguimiento de medicación y síntomas.	Recordatorios, informes, seguimiento visual.	MyTherapy. MyTherapy App. Disponible en: https://www.mytherapyapp.com
Constant Therapy	Terapia cognitiva personalizada basada en evidencia.	Ejercicios para memoria, lenguaje, atención y más.	Constant Therapy. Constant Therapy App. Disponible en: https://constanttherapy.com
Elli Cares	Soporte integral para familias con adultos mayores.	Recordatorios de video, seguimiento de síntomas, seguridad GPS.	Elli Q. Elli Cares App. Disponible en: https://www.elliq.com
A Walk Through Dementia	Experiencia inmersiva para entender la demencia.	Videos interactivos que simulan desafíos cotidianos.	A Walk Through Dementia. Alzheimer's Research UK. Disponible en: https://www.alzheimersresearchuk.org
Alzheimer's Daily Companion	Consejos prácticos para cuidadores familiares.	Más de 500 consejos, asistencia por teléfono o email.	Alzheimer's Association. Daily Companion App. Disponible en: https://www.alz.org

Tabla 2: Aplicaciones orientadas para personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer

Fuente: Elaboración propia

2.6 La enfermería y el Alzheimer

2.6.1 El Rol de la Enfermería en la Enfermedad de Alzheimer: Un Enfoque Centrado en el Paciente y su Entorno Familiar

En el marco actual de la atención sanitaria, la enfermería ha evolucionado hacia un enfoque más humano y participativo, donde tanto el paciente como su familia son considerados partes fundamentales del proceso de cuidado. Este cambio de paradigma es especialmente relevante en el abordaje de enfermedades crónicas y degenerativas como el Alzheimer, donde las necesidades del paciente trascienden el ámbito clínico e involucran aspectos emocionales, sociales y funcionales que afectan también a quienes asumen el rol de cuidadores (90).

Uno de los modelos teóricos que permite sustentar este tipo de intervención es el Modelo de Déficit de Autocuidado propuesto por Dorothea Orem. Este marco conceptual parte de que todas las personas tienen la capacidad de realizar acciones para mantener su salud y bienestar, pero en situaciones de dependencia o enfermedad, puede surgir un déficit que requiere ser compensado por otros (91). Aunque esta teoría fue originalmente aplicada al cuidado directo del paciente, su enfoque se puede aplicar al contexto del cuidador informal, quien frecuentemente se ve sobrepasado por la responsabilidad de atender a un familiar con EA, relegando su propio cuidado personal (92). El desgaste físico y emocional que experimentan estos cuidadores puede manifestarse en forma de fatiga, estrés crónico, alteraciones del sueño y estados depresivos, comprometiendo su bienestar y, por ende, la calidad del cuidado que ofrecen (93). Desde el punto de vista de la enfermería, es esencial implementar intervenciones que no solo acompañen al paciente, sino que también fortalezcan la salud y autonomía del cuidador (94).

En este sentido, el diseño de una aplicación móvil dirigida a cuidadores no profesionales se presenta como una estrategia innovadora, coherente con el modelo de Orem, al funcionar como un recurso educativo, preventivo y compensador del déficit de autocuidado (95). Esta propuesta responde también

al enfoque de atención centrada en la persona y la familia, al reconocer que el bienestar del cuidador impacta directamente en la calidad de vida del paciente (96). La aplicación, por tanto, no reemplaza la intervención enfermera, sino que actúa como un complemento que potencia la autonomía reduce la carga percibida y promueve un entorno de cuidado más equilibrado y sostenible.

De este modo, integrar el paradigma humanizado de la enfermería con los fundamentos teóricos de Orem permite desarrollar soluciones digitales con un sólido sustento conceptual, orientadas a mejorar la calidad del cuidado en el contexto de enfermedades crónicas como la EA.

2.6.2 Intervención Enfermera en la Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer representa uno de los principales desafíos para el sistema de salud, dada su complejidad y la progresiva pérdida de autonomía que experimentan quienes la padecen. Ante este escenario, la intervención enfermera adquiere un carácter protagónico, no solo por la cercanía con el paciente, sino por su capacidad para acompañarlo durante todo el proceso evolutivo de la enfermedad (97).

El abordaje desde la enfermería implica una mirada holística, que contempla al individuo en sus dimensiones biológica, psicológica y social. El objetivo principal es preservar, en la medida de lo posible, la autonomía del paciente y asegurar una buena calidad de vida, mediante intervenciones adaptadas a cada etapa de la enfermedad.

Además, la enfermería desempeña un rol fundamental en la detección precoz de signos de deterioro cognitivo, especialmente desde la atención primaria. A través de herramientas como el MMSE (Mini-Mental State Examination) (Anexo1), los profesionales pueden identificar alteraciones cognitivas incipientes, lo que permite iniciar un abordaje temprano junto al equipo médico y brindar orientación a la familia desde las primeras fases del diagnóstico.

2.6.3 Cuidados Enfermeros Según la Etapa de la Enfermedad

El papel de la enfermería en la EA varía según el grado de avance de la patología. A continuación, se describen las principales intervenciones adaptadas a cada etapa (98,99):

- **Fase leve o inicial:** En esta etapa, el paciente conserva parte de su autonomía. La enfermería se centra en fomentar la realización de actividades básicas de la vida diaria, iniciar terapias cognitivas y formar al cuidador principal. El objetivo es mantener al máximo las capacidades funcionales y prevenir el deterioro precoz.
- **Fase moderada:** Con el avance del deterioro cognitivo y funcional, las intervenciones se orientan a mantener la independencia relativa del paciente, promoviendo la realización de actividades con mínima asistencia. Se desarrollan programas de rehabilitación funcional y se instruye a los cuidadores en técnicas específicas, como el manejo del control de esfínteres o estrategias para facilitar la comunicación.
- **Fase avanzada o severa:** En este punto, el paciente requiere asistencia total para las actividades básicas. La enfermería toma un rol activo en la prevención de complicaciones asociadas a la inmovilidad, como úlceras por presión o el síndrome de desuso. El cuidado se centra en garantizar el confort físico y emocional, así como en apoyar de manera constante a los cuidadores.
- **Fase terminal:** Aquí, el enfoque se traslada hacia los cuidados paliativos. La enfermería tiene como prioridad aliviar el sufrimiento físico (dolor, disnea) y brindar apoyo emocional y espiritual tanto al paciente como a sus familiares, acompañándolos en un proceso digno y compasivo.

3. OBJETIVOS

Objetivo General: Diseñar un proyecto para la elaboración de una aplicación que sirva para teléfonos, tabletas y ordenadores como herramienta para ayudar a las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Objetivos específicos:

- Conocer mediante la literatura la situación actual y los recursos que tienen los cuidadores de pacientes con EA y cuáles son sus necesidades más solicitadas.
- Identificar las necesidades que enfrentan los cuidadores no profesionales de pacientes con Alzheimer.
- Diseñar junto con el diseñador de aplicaciones las diferentes funciones que debe tener la aplicación.

4. METODOLOGÍA

4.1 Pregunta PICO

Pregunta de investigación:

En cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer, ¿el uso de una aplicación móvil de apoyo basada en sus necesidades reales mejora su bienestar y reduce la sobrecarga emocional y organizativa, en comparación con quienes no utilizan este tipo de herramientas tecnológicas?

Elemento PICO	Descripción
P (Paciente o Problema)	Cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer
I (Intervención)	Uso de una aplicación móvil diseñada para brindar apoyo emocional, organizativo e informativo
C (Comparación)	Cuidadores que no utilizan herramientas tecnológicas o solo reciben apoyo tradicional
O (Resultado)	Mejora del bienestar, reducción de la sobrecarga emocional y aumento en el acceso a recursos

Tabla 3: Pregunta PICO

Fuente: Elaboración propia

4.2 Revisión bibliográfica

En este proyecto de investigación se ha realizado una búsqueda bibliográfica tanto en Google Scholar como en las siguientes bases de datos relacionadas con el ámbito de estudio: Cinahl, Cuiden, Pubmed y Scielo. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica donde se han referenciado tres áreas temáticas de contenido relevante:

- Estado actual de la enfermedad de Alzheimer, características definitorias, historia, relación con la enfermería.
- Necesidades principales de las personas cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer
- La tecnología y su aplicación en pacientes con enfermedades crónicas

4.2.1. Búsqueda sobre el estado actual de la enfermedad de Alzheimer, características definitorias, historia, relación con la enfermería.

Para esta búsqueda se han usado los siguientes descriptores en ciencias de la salud (DeCS) y los descriptores conocidos como encabezamiento de materia médica o medical subject headings (MeSH) tanto en español como en inglés, combinándolos entre ellos con los operadores booleanos “AND”, “OR” y “NOT”.

Palabra Natural	DeCS	MeSH
Enfermedad de Alzheimer	Enfermedad de Alzheimer	Alzheimer disease
Demencia	Demencia	Dementia
Cuidados de enfermería	Cuidados de enfermería	Nursing cares
Riesgos	Riesgos	Risk
Familia	Familia	Family
Historia	Historia	History

Tabla 4: Tabla DeCs y MeSh y palabra natural del estado actual del Alzheimer

Fuente: Elaboración propia

A través de la búsqueda que se han llevado a cabo se obtuvieron un total de 200 artículos, de los cuales tras aplicar la búsqueda avanzada se han escogido 25 teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

4.2.2. Búsqueda sobre las necesidades principales de las personas cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Para esta búsqueda se han usado los siguientes descriptores en ciencias de la salud (DeCS) y los descriptores conocidos como encabezamiento de materia médica o medical subject headings (MeSH) tanto en español como en inglés, combinándolos entre ellos con los operadores booleanos “AND”, “OR” y “NOT”.

Palabra Natural	DeCS	MeSH
Cuidadores de Alzheimer	Cuidadores de Alzheimer	Alzheimer Caregivers
Inteligencia Emocional	Inteligencia Emocional	Emotional Intelligence
Habilidades Sociales	Habilidades Sociales	Social Skills Program
Sobrecarga	Sobrecarga	Overload
Cuidados de Enfermería	Cuidados de Enfermería	Nursing Care

Tabla 5: Tabla DeCs y MeSH y palabra natural para necesidades principales de las personas cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Fuente: Elaboración propia.

A través de la búsqueda que se han llevado a cabo se obtuvieron un total de 93 artículos, de los cuales se han escogido 15 teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

4.2.3 Búsqueda sobre la tecnología y su aplicación en pacientes con enfermedades crónicas

Para esta búsqueda se han usado los siguientes descriptores en ciencias de la salud (DeCS) y los descriptores conocidos como encabezamiento de materia médica o medical subject headings (MeSH) tanto en español como en inglés, combinándolos entre ellos con los operadores booleanos “AND”, “OR” y “NOT”.

Palabra Natural	DeCS	MeSH
Cuidadores	Cuidadores	Caregivers
Familia	Familia	Family
Enfermedad crónica	Enfermedad crónica	Chronic disease
Enfermedad crónica	Enfermedad crónica	Chronic illness
Internet	Internet	Internet
Aplicaciones móviles	Aplicaciones móviles	Mobile apps
Aplicaciones de software portátiles	Aplicaciones de software portátiles	Portable software apps
Redes sociales	Redes sociales	Social media
Redes soporte	Redes soporte	Social support
Redes sociales	Redes sociales	Social networks
Alzheimer	Alzheimer	Alzheimer

Tabla 6: Tabla DeCs y MeSH y palabra natural sobre la búsqueda de la tecnología y su aplicación en paciente con enfermedades crónicas.

Fuente: Elaboración propia

A través de la búsqueda que se han llevado a cabo se obtuvieron un total de 60 artículos, de los cuales se han escogido 10 teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

4.2.4 Criterios de inclusión y exclusión para la búsqueda bibliográfica

Criterios inclusión	Criterios exclusión
Los documentos deben estar realizados por entidades y organizaciones de rigor científico.	Artículos escritos en idiomas distintos al castellano o al inglés.
Estos artículos deben tener una fecha de publicación dentro del período entre el año 2010 y 2025.	Artículos sin rigor ni evidencias científicas.

Aquellos documentos que se incluyan y cuya fecha de publicación es anterior al año 2010 se han utilizado debido a su importancia actual y su relevancia dentro el campo de estudio.	Artículos cuyo objeto de estudio no se encuentra relacionado con la temática del trabajo o que se encuentre con acceso restringido.
Artículos en castellano o en inglés que traten sobre la EA y su diagnóstico, clínica y tratamiento y cómo las actividades de enfermería influyen tanto en el paciente como en su familia.	Estudios que abordan diferentes demencias que no sean tipo Alzheimer
Funciones de Recordatorio y Gestión de Medicamentos	Ausencia de Soporte Técnico
Abordar la situación actual del enfermo de Alzheimer y su cuidador informal	Revisiones cuyas intervenciones no iban dirigidas al cuidador.
Presentar las novedades en cuanto a los cuidados e intervenciones que requiere el cuidador informal.	Falta de Enfoque en Demencia/Alzheimer
Aquellos que se destinan a cuidadores informales (no profesionales).	Complicación en la Usabilidad
Enfoque en la Demencia/Alzheimer	Aplicaciones sin Funciones de Apoyo Específicas
Disponibilidad en Plataformas Comunes	Limitada Disponibilidad Regional
Fácil de Usar	Falta de Actualizaciones
Privacidad y Seguridad de los Datos	Problemas de Seguridad y Privacidad
Seguimiento del Progreso y Estado de Salud	

Apoyo Educativo y Recursos para Cuidadores	
Acceso a Redes de Apoyo o Contactos Profesionales	
Opciones de Personalización	

Tabla 7: Criterios de inclusión y exclusión para la búsqueda bibliográfica.

Fuente: Elaboración propia

Este proyecto consta de dos partes. La primera se centrará en conocer las necesidades de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de EA a través de un estudio cualitativo.

Seguidamente con los resultados obtenidos y tras contrastar con la literatura actual se procederá a realizar el diseño de la aplicación teniendo la visión directa de los cuidadores no profesionales de personas con EA

4.3 PRIMERA PARTE: Estudio cualitativo

4.3.1 Diseño, ámbito de estudio y periodo de estudio

El diseño de esta parte del proyecto será la realización de un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico hermenéutico de acuerdo con el modelo de Van Manen (100). Se ha escogido este tipo de estudio ya que aportará la experiencia vivida respecto las experiencias de los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzhéimer y proporcionará información sobre los aspectos más importantes vividos en el proceso de adaptación a la enfermedad (sobrecarga, soporte social...)

El ámbito de estudio será el centro de atención primaria de Sant Sadurní d'Anoia. Es un centro que pertenece al Institut Català de la Salut (ICS) donde se prestan servicios de medicina general y otras especialidades (101). Dispone de servicio de enfermería y se realizan trámites administrativos relacionados con la salud.

Aquí se realizará la captación de los sujetos. El proceso de captación de la muestra se inicia con la obtención de la aprobación ética por parte del Comité de Ética CEIM. Para ello, se presentará toda la documentación necesaria que avale la integridad del estudio: el proyecto completo, los modelos de consentimiento informado, la hoja informativa para los participantes y un dossier dirigido a los profesionales colaboradores, con el fin de garantizar la transparencia y el cumplimiento de los principios éticos.

Una vez obtenida la aprobación, se prepara el material destinado al reclutamiento. Se elabora un dossier claro y accesible, dirigido a las enfermeras de atención primaria, en el que se detallan los objetivos del estudio, el perfil de los participantes que se busca, los procedimientos de participación, los criterios de inclusión y exclusión, así como los documentos que se facilitarán a los cuidadores. También se incluyen los datos de contacto del equipo investigador para resolver cualquier duda.

La siguiente etapa implica la coordinación con los responsables de los centros de atención primaria o de las áreas de gestión clínica (Anexo 15). Es fundamental explicar el proyecto y solicitar su colaboración, en especial para facilitar el acceso al personal de enfermería y el uso del sistema ECAP como herramienta para identificar posibles participantes a partir del historial clínico compartido.

Paralelamente, se realizará un trabajo de sensibilización con el personal de enfermería. A través de breves reuniones virtuales, se expondrá su papel dentro del estudio, destacando su función clave en la identificación de cuidadores informales que cumplan con los criterios del estudio. Además, se les instruirá sobre cómo presentar el dossier a los cuidadores y cómo derivar a aquellas personas que manifiesten interés en participar.

Una vez implicadas las enfermeras, estas proceden a revisar los historiales a través de ECAP para seleccionar posibles participantes. Los criterios incluyen ser cuidador o cuidadora de una persona diagnosticada con Alzheimer, no contar con formación profesional sanitaria, mostrar disposición voluntaria para

participar, tener capacidad de comunicación verbal y disponibilidad para realizar una entrevista.

Cuando se identifica a una persona que cumple los requisitos, se le entregará de forma presencial la hoja informativa del estudio, el consentimiento informado y, si corresponde, la autorización para grabar la entrevista. Se le dará el tiempo necesario para leer la documentación, resolver sus dudas y firmar el consentimiento de manera libre y consciente.

Con el consentimiento firmado, el equipo investigador se pondrá en contacto directo con la persona cuidadora para acordar una fecha, lugar y modalidad de entrevista, que en este caso será de forma presencial. Durante este contacto se reiteran las condiciones éticas del estudio, garantizando la confidencialidad, el anonimato y el uso seguro de cualquier grabación.

Finalmente, todo el proceso se documentará de forma rigurosa. Se llevará un registro seguro que incluye los datos de los participantes reclutados, las fechas de contacto y firma de consentimiento, así como el estado del proceso (si ya han sido entrevistados, si están pendientes o si han decidido no participar). Este seguimiento asegura la trazabilidad y la protección de la información personal, en línea con la normativa vigente de protección de datos.

La entrevista semiestructurada descrita más adelante se les realizará personalmente en un espacio que previamente se solicitará y se pedirá permiso al centro de atención primaria de Sant Sadurní donde se podrá dar una atención manteniendo la intimidad de la persona entrevistada (Anexo 16).

4.3.2 Cronograma

El periodo de estudio de esta parte comprenderá aproximadamente un año repartiendo las tareas y partes tal y como indica el siguiente cronograma:

Actividad Principal	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8	Mes 9	Mes 10	Mes 11	Mes 12	Mes 13
Planificación y Diseño del Estudio	✓												
Reclutamiento de Participantes		✓	✓	✓									
Recolección de Datos – Fase I				✓									
Recolección de Datos – Fase II					✓								
Transcripción y Organización de Datos						✓							
Análisis Cualitativo – Fase I							✓						
Análisis Cualitativo – Fase II								✓					
Revisión Interna de Resultados									✓				
Validación Externa de Resultados										✓			
Redacción del Informe Preliminar											✓		
Redacción del Informe Final												✓	
Presentación y Cierre del Estudio													✓

Tabla 8: Cronograma

Fuente: Elaboración propia

A continuación, se muestra el coste del estudio en el siguiente presupuesto:

Concepto	Descripción	Costo en euros
Transcripción de entrevistas	Transcripción de las entrevistas.	600 €
Equipos de grabación y software	Gastos asociados a equipos de grabación o software de análisis cualitativo si no cuentas con estos recursos.	400 €
Análisis cualitativo de datos	Codificación y análisis de entrevistas con software cualitativo en este caso licencia de Atlas	1390 €
Revisión y validación del informe	Revisión por otros expertos en la materia	300 €
Costos administrativos	Gastos operativos, como gestión de documentación, comunicaciones, etc.	400 €
Materiales y recursos adicionales	Papelería, impresiones, material de apoyo a los participantes. Grabadora Sony ICD-PX370,	353 €
Contingencias	Fondo para imprevistos en cualquier fase del estudio.	400 €
Sueldo investigador/a principal	Contrato jornada completa (estimado 12.000 €/años brutos)	12.000 €
TOTAL		15.843 €

Tabla 9: Presupuesto del estudio

Fuente: Elaboración propia

4.3.3 Población de estudio

Personas cuidadoras no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer. La selección de los participantes se realizará mediante muestreo intencional, también denominado muestreo por criterio. Esta estrategia es especialmente adecuada para estudios cualitativos que buscan comprender fenómenos desde la perspectiva de quienes los experimentan directamente. A diferencia del muestreo probabilístico, cuyo objetivo es la generalización estadística, el muestreo intencional se centra en la profundidad y riqueza del contenido aportado por sujetos con experiencias específicas relacionadas con el objeto de estudio (102).

Dado que el propósito de este estudio es explorar e interpretar las vivencias de personas cuidadoras no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer, es esencial contar con participantes que hayan vivido esta situación de forma directa y prolongada. El muestreo intencional permite seleccionar a cuidadores que cumplan con criterios de inclusión previamente establecidos, tales como el tiempo dedicado al cuidado, el tipo de tareas realizadas o la convivencia con la persona enferma, lo que favorece la obtención de datos significativos y pertinentes para el análisis fenomenológico (103).

La identificación de los cuidadores se llevará a cabo con el apoyo de la Estación Clínica de Atención Primaria (ECAP), un sistema de historia clínica electrónica compartida utilizado en el ámbito de atención primaria por profesionales sanitarios en varias comunidades autónomas de España (104). Esta herramienta facilita el acceso controlado a datos clínicos y permite localizar a posibles participantes que cumplan con los criterios establecidos.

4.3.4 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios inclusión	Criterios exclusión
Ser cuidador/a principal no profesional de una persona con Alzheimer.	Ser cuidador/a profesional o remunerado/a.
Tener al menos 6 meses de experiencia continua como cuidador/a.	Haber tenido contacto puntual o esporádico con la persona cuidada.
Tener 18 años o más.	Presentar dificultades cognitivas, emocionales o comunicativas que impidan la entrevista.
Poder comunicarse verbalmente en español o catalán con fluidez.	Rechazar firmar el consentimiento informado o retirarse del estudio.
Aceptar participar de forma voluntaria con consentimiento informado.	Cuidar a una persona con otra demencia distinta del Alzheimer.
Residir en la zona geográfica delimitada por el estudio.	

Tabla 10: Criterios de inclusión y exclusión para estudio cualitativo

Fuente: Elaboración propia

4.3.5 Recogida de datos

Las entrevistas tendrán una duración de tiempo indeterminado ya que dependerá de las respuestas de la persona entrevistada. El Investigador principal se pondrá en contacto con las personas seleccionadas y se explicará el objetivo del trabajo y se les propondrá si quieren formar parte del estudio. Para ello se diseñó una hoja de consentimiento informado y una hoja de información que previo a la entrevista en ese mismo momento se realizará su firma (Anexo 17,18). Estas entrevistas se realizarán en el centro de atención primaria de Sant Sadurní d'Anoia. Una vez se tenga el consentimiento informado y se les haya explicado el objetivo del trabajo se les citará para quedar en centro de atención primaria y realizar la entrevista.

La entrevista estructurada (Anexo 19) que se presenta tiene como propósito principal obtener información detallada sobre la experiencia de las personas cuidadoras no profesionales de personas con Alzheimer, con el fin de comprender sus vivencias desde una perspectiva integral. Para ello, las preguntas han sido diseñadas específicamente a partir de marcos teóricos consolidados y de investigaciones previas centradas en el cuidado de personas con Alzheimer que se describen a continuación con el objetivo de garantizar un enfoque riguroso y fundamentado.

Las preguntas abordan aspectos clave del rol del cuidado, como las tareas cotidianas, las emociones, el apoyo social y los recursos disponibles, y se basan en estudios que han analizado profundamente estas dimensiones:

- El impacto emocional del cuidado y las estrategias de afrontamiento han sido ampliamente estudiadas por Zarit & Whitlatch (105) y Pinguart & Sörensen (106). Las preguntas correspondientes indagan sobre la carga emocional y los mecanismos utilizados por las personas cuidadoras para gestionar el estrés derivado del cuidado.
- La sobrecarga del cuidador y los factores que influyen en ella, como el apoyo social y las características individuales de la persona cuidadora, se abordan desde los hallazgos de Sörensen (107). A partir de este estudio, se han formulado preguntas que exploran la calidad y disponibilidad del apoyo recibido, así como su influencia en la carga percibida.
- El impacto del cuidado en la salud física y emocional se explora tomando como base el trabajo de González & Fernández (108), quienes destacan los efectos negativos de la sobrecarga en el bienestar integral del cuidador. Por ello, se incluyen preguntas orientadas a comprender cómo estas personas experimentan dicha tensión y cuáles son sus necesidades de apoyo.
- Las emociones y expectativas de las personas cuidadoras, otro componente central de la experiencia de cuidado, se desarrollan a partir de la revisión de Brodaty & Donkin (109). Las preguntas correspondientes buscan conocer cómo las expectativas influyen en el estrés emocional y en la vivencia del cuidado a largo plazo.

- Finalmente, el papel del apoyo social y los recursos institucionales está fundamentado en el trabajo de Cohen & Eisdorfer (110), quienes destacan la relevancia del apoyo tanto formal como informal. Las preguntas derivadas de este enfoque permiten examinar las redes de apoyo y los recursos a disposición de las personas cuidadoras, así como su impacto en el bienestar y en la carga de cuidado.

De esta forma, la entrevista no solo cubre las distintas dimensiones de la experiencia del cuidado, sino que lo hace apoyándose en evidencia científica sólida, lo cual permite obtener información útil y relevante para el desarrollo de estrategias efectivas, como la creación de una aplicación de apoyo.

El investigador principal dirigirá cada una de las entrevistas. Se diseñó un documento de autorización para que los sujetos de estudio autoricen que las entrevistas quedarán grabadas en formato audio. Se les hará firmar el documento que se adjunta en anexos (Anexo 20). Estos audios una vez finalizados las sesiones serán transcritas para su posterior análisis.

4.3.6 Análisis cualitativo: descripción procedimientos y análisis de contenido

Dentro del enfoque cualitativo, el análisis fenomenológico, tal como lo plantea Max van Manen, constituye una metodología idónea para explorar en profundidad las experiencias subjetivas de las personas (100). Este enfoque se centra en comprender el significado que los individuos atribuyen a sus vivencias, proporcionando una perspectiva más humana y contextualizada del fenómeno en estudio. A diferencia de los enfoques cuantitativos, que buscan establecer relaciones causales mediante variables medibles, la fenomenología no pretende generalizar, sino interpretar desde la perspectiva de quienes viven la experiencia. Esta orientación (111) resulta especialmente pertinente en investigaciones relacionadas con el ámbito del cuidado, donde aspectos como el sufrimiento, la resiliencia o el sentido personal adquieren relevancia central.

En el caso de los cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer, el enfoque fenomenológico permite captar la complejidad de sus vivencias, más allá de lo cuantificable. Reducir su experiencia a cifras o escalas podría despojarla de elementos esenciales que configuran su realidad cotidiana. La elección de esta metodología responde, por tanto, a la necesidad de aproximarse al fenómeno desde la mirada de los propios cuidadores, rescatando la profundidad de sus relatos, las implicaciones existenciales de su rol, y el modo en que construyen sentido a partir de su experiencia vivida (112,113).

Para el análisis de los datos cualitativos obtenidos mediante entrevistas, este estudio adopta un enfoque complementario basado en el análisis temático propuesto por Braun y Clarke (114). Esta técnica permite identificar, organizar e interpretar patrones de significado (temas) presentes en los discursos de los participantes, sin perder la fidelidad a la experiencia narrada. Resulta especialmente útil en estudios fenomenológicos, ya que mantiene el equilibrio entre la riqueza interpretativa y la estructuración analítica.

El análisis temático se llevará a cabo en seis fases, siguiendo las pautas establecidas por sus autores: (1) familiarización con los datos mediante lectura intensiva de las transcripciones; (2) generación de códigos iniciales; (3) búsqueda de temas; (4) revisión de los temas propuestos; (5) definición y denominación de los temas; y (6) elaboración del informe final. Este enfoque permite una codificación tanto inductiva como deductiva, combinando la emergencia de significados desde los datos con marcos teóricos previamente establecidos (114).

Las entrevistas, previamente grabadas en audio, serán transcritas de forma literal, respetando las expresiones originales de cada participante. Posteriormente, se analizarán con el apoyo del software ATLAS.ti (versión 25.0.1, 2024), una herramienta que permite gestionar y visualizar grandes volúmenes de datos cualitativos de manera rigurosa y sistemática (115). Este software facilita la segmentación de unidades de sentido, la agrupación de códigos, la construcción de redes temáticas y la generación de mapas analíticos.

Por ejemplo, si varios cuidadores mencionan sentimientos de aislamiento o fatiga emocional, estas unidades se codificarán bajo temas como “soledad” o “sobrecarga emocional”. A su vez, estos temas se agruparán en categorías más amplias, como “impacto emocional” o “estrategias de afrontamiento”, facilitando una comprensión integral del fenómeno desde la perspectiva del participante.

El propósito último del análisis no será solo describir las acciones o discursos de los cuidadores, sino profundizar en cómo interpretan su experiencia y qué significado atribuyen a su rol. De este modo, se construirá un relato coherente y profundo, enriquecido con citas textuales que den voz directa a los participantes y refuercen la autenticidad del estudio.

4.4 SEGUNDA PARTE: Diseño de la aplicación

Con el objetivo principal de diseñar una aplicación que brinde apoyo a las personas cuidadoras no profesionales de personas con Alzheimer, será necesaria la colaboración de profesionales especializados fuera del ámbito sanitario. En concreto, se contará con la participación directa de un/a diseñador/a de aplicaciones, quien aportará su experiencia en el desarrollo de soluciones tecnológicas orientadas a la usabilidad y accesibilidad. Para formalizar esta colaboración, se establecerá un contrato específico para este proyecto (Anexo 21). El/la profesional contratado/a elaborará un presupuesto detallado que incluirá los costes asociados al diseño funcional y visual de la aplicación.

Durante el desarrollo de este proyecto, la tutora responsable participó en el Mercado de Proyectos Sociales (MPS), una iniciativa cuyo objetivo es favorecer el contacto directo entre entidades sociales, culturales y ambientales con el estudiantado y profesorado universitario, con el fin de promover Trabajos de Fin de Grado (TFG), Trabajos de Fin de Máster (TFM) y tesis doctorales orientados a dar respuesta a necesidades sociales reales.

En este contexto, la tutora facilitó el contacto con un estudiante de la Universitat Rovira i Virgili, quien previamente había desarrollado un Trabajo de Fin de Grado

estrechamente relacionado con la temática abordada en este proyecto. Su trabajo se centró en el diseño y puesta en marcha de una aplicación dirigida a personas con enfermedad de Alzheimer, con un enfoque específico en la

estimulación y evaluación de la memoria. La aplicación incorpora diversos juegos interactivos que permiten al paciente, por ejemplo, identificar los nombres de familiares entre una serie de opciones, de las cuales algunas no son reales. Conforme avanza la enfermedad, los errores cometidos en la identificación se hacen más frecuentes, lo que permite a la aplicación alertar al cuidador principal sobre el deterioro observado.

Tras establecer contacto con dicho estudiante, se procedió a una reunión en la cual presentó el funcionamiento de su aplicación. Posteriormente, se le expuso la propuesta de este proyecto, centrada en el diseño de una aplicación de apoyo para cuidadores no profesionales de personas con Alzheimer. Se le planteó la posibilidad de establecer una colaboración futura para el desarrollo de dicha herramienta digital.

La respuesta fue positiva, manifestando interés en el enfoque del proyecto y disposición para colaborar. En el intercambio se detallaron las funcionalidades deseadas para la futura aplicación, tales como el acceso a recursos informativos, herramientas para la organización del cuidado, estrategias de autocuidado y canales de comunicación entre cuidadores y profesionales. El estudiante señaló que, si bien su implementación sería viable, requeriría una planificación anticipada para asegurar su correcto funcionamiento. Finalmente, se acordó mantener el contacto con el fin de colaborar en el diseño y desarrollo de la aplicación cuando el proyecto de investigación entre en su fase operativa.

Para realizar la aplicación final el trabajo se dividirá en 8 etapas:

- **Etapa1:** Revisión de los resultados del estudio cualitativo.

- **Etapa2:** Dejar claro los objetivos de la creación de esta herramienta ya que será una aplicación destinada cuidadores/as no profesionales de personas con Alzheimer. Será una aplicación que estará optimizada para

usarse en el teléfono móvil y en tabletas electrónicas. Todos los datos obtenidos serán manejados el investigador principal.

- **Etapa 3:** Revisión de métodos para la creación de la aplicación. En esta etapa se requerirá la ayuda del diseñador de aplicaciones que mediante sus conocimientos creará la aplicación
- **Etapa 4:** A partir del análisis bibliográfico y las necesidades detectadas en el entorno del cuidado a personas con enfermedad de Alzheimer, se ha diseñado una propuesta preliminar para el desarrollo de una aplicación orientada tanto al seguimiento del estado de salud de la persona dependiente como al acompañamiento del cuidador/a principal. Esta propuesta se estructura en varias ramas funcionales que pueden ampliarse o modificarse tras una primera etapa de validación y análisis de la aplicación.

Las funcionalidades iniciales contempladas son las siguientes:

- **Gestión de Medicación**

Se incluirán esquemas visuales e infografías que permitan al cuidador/a comprender y organizar de forma sencilla la administración diaria de medicamentos. Esta sección se apoyará en mecanismos automatizados para el envío de recordatorios y alertas, que facilitarán la adherencia al tratamiento y la prevención de errores de dosificación.

- **Planificación de Curas y Cuidados Generales**

Esta función permitirá registrar y consultar planes de cuidados previamente indicados por profesionales de salud, tales como curas de heridas, cambios posturales y otras intervenciones básicas. El sistema integrará algoritmos de organización y secuenciación de

tareas que facilitarán su ejecución y seguimiento. Un ejemplo de ello sería la movilización del/a paciente encamado se realizará cada cierto tiempo y como se debe realizar.

- **Control de Ingesta, Eliminación e Higiene**

A través de formularios simples e intuitivos, el/la cuidador/a podrá registrar datos relevantes sobre alimentación, eliminación (diuresis, deposiciones) y actividades de higiene personal. Esta información podrá ser consultada por profesionales sanitarios para una evaluación más completa del estado general de la persona cuidada.

- **Registro de Constantes Vitales**

La aplicación dispondrá de un espacio para el ingreso y consulta de parámetros fisiológicos clave, como la presión arterial, frecuencia cardíaca, temperatura y saturación de oxígeno. Además, se prevé la incorporación de análisis básicos que permitan detectar desviaciones importantes como el incremento de la tensión arterial en el tiempo o que aumente el índice de glicemia, ofreciendo indicaciones orientativas para el/la cuidador/a.

- **Comunicación con el/la Enfermero/a Referente**

Una funcionalidad destacada será el canal de comunicación directa entre cuidadores/as y el personal de enfermería de referencia. Este espacio permitirá el intercambio de mensajes de texto y el envío de imágenes, ofreciendo apoyo profesional especialmente en casos donde el acceso a servicios de salud sea limitado por razones geográficas o de disponibilidad horaria.

- **Educación Sanitaria para el/la Cuidador/a**

La aplicación incluirá una sección educativa compuesta por materiales gráficos, infografías y recursos audiovisuales elaborados a partir de contenidos abordados en centros de atención primaria. Entre los temas contemplados se encuentran la alimentación segura en personas con disfagia, la movilización de pacientes con movilidad reducida, y la prevención de úlceras por presión. El propósito es dotar al cuidador/a de conocimientos prácticos que disminuyan la incertidumbre ante situaciones clínicas y refuercen la calidad del cuidado domiciliario.



Figura 2: prototipo de interfaz para la aplicación
Fuente: Elaboración con Canva

- **Etapa 5:** En este momento del proyecto se desarrolla un diseño propio de la aplicación, ajustado a las necesidades identificadas en las fases previas. Este diseño contempla tanto la parte visual como la estructuración lógica de las funciones disponibles. Se establecen claramente las acciones que podrán ejecutar los usuarios en cada una de las secciones de la aplicación, garantizando una navegación intuitiva y coherente.
- **Etapa 6:** Con el diseño ya definido, se inicia la fase de programación de la aplicación, dando lugar a una primera versión de prueba. Durante esta etapa se trabaja en conjunto con la persona responsable del diseño de aplicaciones para generar un informe técnico detallado. En dicho informe se especifican las tecnologías empleadas, los sistemas integrados y, especialmente, los mecanismos implementados para garantizar la seguridad de los datos personales de los usuarios, aspecto prioritario en todo el proceso.
- **Etapa 7:** Una vez completada la versión inicial de la aplicación, se realizará una prueba piloto con un grupo reducido de cinco personas cuidadoras. Esta prueba tiene como propósito evaluar la funcionalidad general, la facilidad de uso y la adaptación de la aplicación a situaciones reales. La retroalimentación obtenida será esencial para detectar posibles limitaciones y áreas de mejora.
- **Etapa 8:** Tras analizar los resultados de la prueba piloto, se procederá a realizar las mejoras necesarias para optimizar el rendimiento y la experiencia del usuario. Esta fase culmina con el desarrollo de la versión final de la aplicación, lista para su implementación y uso extendido, cumpliendo con los estándares de calidad y seguridad establecidos.
- **Etapa 9:** Una vez desarrollada la aplicación, se considera fundamental continuar el trabajo en fases posteriores que incluyan la participación directa de las personas que van a utilizarla. Estas etapas servirían para

poner a prueba la herramienta en contextos reales y recoger opiniones que ayuden a mejorarla.

Especialmente en el diseño, se propone incorporar procesos de co-creación con usuarios, como sesiones participativas o pruebas de uso, donde puedan compartir sus impresiones, dificultades y sugerencias. Esto permitiría ajustar tanto la apariencia como el funcionamiento de la aplicación de forma más precisa, basándose en la experiencia real de quienes la usarán, en este caso, personas cuidadoras no profesionales.

Además de mejorar la calidad del producto final, este enfoque favorece una mayor implicación de los usuarios, ya que se sienten parte activa del proceso. Por tanto, se plantea que el desarrollo de la aplicación no termine con su primera versión, sino que continúe como un proyecto en evolución, abierto a cambios y mejoras constantes a partir del contacto con su comunidad de uso.

4.5 APORTACIONES E INTERES DEL ESTUDIO

A partir de la revisión bibliográfica realizada sobre la enfermedad de Alzheimer y el rol de las personas cuidadoras, se identifican tres líneas de investigación prioritarias que requieren ser exploradas en mayor profundidad.

Primeramente, hacer hincapié en la investigación en general sobre el Alzheimer y obtener algún tratamiento efectivo contra la enfermedad. Seguir investigando, aportaría al paciente un mejor manejo de su enfermedad y sobre todo una gran ayuda para el sector sanitario en cuanto a crear un mejor plan de curas y poder ofrecer el mejor tratamiento farmacológico o no a estos pacientes (116).

En segundo lugar, la literatura nos advierte sobre los cambios que provoca esta enfermedad en la persona que la padece, pero también en los cuidadores principales. El desconocimiento es un factor muy importante que juega en contra del bienestar del paciente que sufren de Alzheimer. Es de gran importancia seguir investigando en cómo desde los servicios sanitarios podemos ofrecer o cómo podemos hacerles llegar más información a los cuidadores y de qué

manera podemos formar y preparar desde el punto de vista enfermero a estos cuidadores para las diferentes etapas que muestra el alzhéimer (117).

En tercer lugar, como dicen muchos autores la enfermería tiene una visión holística del paciente y sería importante hacer ver como las TIC abren una nueva visión de estos cuidados a nivel enfermero. Desde la literatura se presenta la problemática de que no hay estudios suficientes ya que son tecnologías muy nuevas. Pero si se ha demostrado que ofrece una gran ayuda para disminuir el coste sanitario que provocan los pacientes crónicos (118).

Este proyecto tiene el objetivo de promover las TIC en enfermería y centrarse en las necesidades que deberían ser cubiertas por parte de paciente y cuidador/a para mejorar en la detección precoz de la enfermedad y ofrecer una mejor calidad de cuidados para los/las pacientes con Alzheimer.

5. ASPECTOS ÉTICOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Este proyecto, al estar vinculado a la Universitat Rovira i Virgili, deberá ser evaluado por el Comité de Ética en la Investigación con Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA). No obstante, dado que se utilizarán recursos propios del ámbito de la atención primaria, como son las historias clínicas, el espacio físico del centro y la colaboración de profesionales y pacientes del centro de atención primaria de Sant Sadurní d'Anoia, será imprescindible someter el proyecto a evaluación por parte del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del propio centro. Una vez obtenida su aprobación, se procederá a solicitar la ratificación ética correspondiente ante el CEIPSA.

Adicionalmente, al tratarse de un estudio en el que se gestionará información personal y sensible, se requerirá la validación del Delegado de Protección de Datos (DPD) tanto de la universidad como del centro de atención primaria, con

el fin de garantizar el cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección de datos (Reglamento General de Protección de Datos – RGPD).

Para la ejecución del proyecto, se solicitará formalmente el permiso institucional y la colaboración del Centro de Atención Primaria de Sant Sadurní d'Anoia. Se programará una entrevista con el director del centro, en la que se le presentará una copia impresa del proyecto, se detallará su finalidad, metodología, y el procedimiento previsto. En dicha reunión se le entregará también la hoja de información del estudio y el documento de consentimiento informado institucional, que deberán ser firmados antes de iniciar cualquier actividad relacionada con la investigación (ver Anexos 15 y 16).

Asimismo, se elaborará una hoja de información específica para los participantes en la que se detallará el objetivo del estudio, su carácter voluntario, la confidencialidad de los datos, y el uso de grabaciones de audio en el marco de entrevistas semiestructuradas. También se entregará el correspondiente consentimiento informado individual, que cada participante deberá leer y firmar antes de participar en el estudio (ver Anexos 17, 18 y 20).

Para garantizar la seguridad de los datos y conforme a las recomendaciones del CEIm y del DPD, las entrevistas serán grabadas exclusivamente en las instalaciones del centro de atención primaria mediante una grabadora de audio digital, que será adquirida específicamente para este proyecto y quedará bajo custodia en el propio centro durante todo el período de recogida de datos. El modelo seleccionado será una Sony ICD-PX370, un dispositivo con grabación en formato MP3, puerto USB integrado y almacenamiento interno suficiente para múltiples entrevistas, lo que permite una transferencia segura de los archivos al entorno universitario, cumpliendo con los protocolos de seguridad estipulados.

La hoja informativa sobre la entrevista incluirá los siguientes puntos (Anexo 17):

- Objetivos del estudio
- Descripción de la metodología (entrevista semiestructurada)

- Derechos del participante (confidencialidad, anonimato, voluntariedad, posibilidad de retirarse en cualquier momento sin consecuencias)
- Posibles riesgos y beneficios
- Información de contacto del investigador responsable y del comité de ética

El estudio contemplará la realización de entrevistas semiestructuradas que serán grabadas en audio, previa obtención del consentimiento informado y por escrito de cada participante.

Se garantizará la confidencialidad de los datos personales mediante un proceso riguroso de anonimización durante la transcripción de las entrevistas. Este proceso consistirá en la eliminación o codificación de toda información que permita la identificación directa o indirecta de los participantes, tales como nombres propios, relaciones familiares, lugares específicos, centros médicos, o cualquier otro dato sensible que pueda comprometer su identidad. A cada participante se le asignará un código alfanumérico único, el cual será utilizado en todos los documentos derivados (transcripciones, notas de campo, análisis, etc.).

Las grabaciones de audio originales serán almacenadas de manera segura en los servidores institucionales de la Universitat Rovira i Virgili (URV), en carpetas protegidas mediante credenciales de acceso restringido y sistemas de cifrado. Estos datos serán custodiados exclusivamente por el equipo de investigación autorizado, cumpliendo con los requisitos establecidos por el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y la normativa interna de la universidad.

Conforme a la legislación vigente y la política de conservación de datos de la URV, las grabaciones y transcripciones se conservarán durante un periodo máximo de cinco años desde la finalización del estudio. Finalizado este plazo, serán eliminadas de forma definitiva mediante procedimientos seguros de destrucción digital.

Las grabaciones de audio y las transcripciones anonimizadas podrán conservarse únicamente con fines académicos o científicos, siempre que se mantenga la anonimidad de los participantes y se cumplan los requisitos de confidencialidad y uso responsable estipulados por los comités de ética y los delegados de protección de datos.

En el marco de esta investigación, el tratamiento de los datos personales se regirá por el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016/679), la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales (119,120) y garantía de los derechos digitales, y la normativa interna de la Universitat Rovira i Virgili. Se garantizará que los participantes otorguen su consentimiento de forma libre, explícita e informada, conforme a lo establecido en los artículos 6 y 7 del RGPD y en la Declaración de Helsinki. Los participantes serán informados sobre los objetivos del estudio, los procedimientos, los posibles riesgos y el uso de sus datos, así como de sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición y limitación del tratamiento, los cuales podrán ejercer en cualquier momento. Además, contarán con el respaldo del Delegado de Protección de Datos de la URV, al que podrán contactar mediante el correo electrónico dpd@urv.cat.

6. APLICABILIDAD Y UTILIDAD

El desarrollo de una herramienta digital destinada a apoyar a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer representa una iniciativa con un alto potencial de impacto social, sanitario y emocional. Este tipo de intervención tecnológica no solo responde a una necesidad creciente en contextos de atención informal, sino que también abre nuevas posibilidades para mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los pacientes. A continuación, se detallan algunos de los puntos clave de su aplicabilidad:

Apoyo emocional y psicológico continuo

La sobrecarga emocional es uno de los principales desafíos que enfrentan los cuidadores informales. El acompañamiento diario, la gestión del deterioro cognitivo progresivo y la incertidumbre sobre el futuro generan altos niveles de ansiedad, depresión y estrés. En este sentido, una herramienta que integre módulos de contención emocional, como acceso a foros moderados, recursos psicoeducativos, ejercicios de relajación o mindfulness, puede convertirse en una forma accesible de apoyo psicosocial constante. Esta funcionalidad no sustituye a la atención profesional, pero actúa como complemento preventivo y contenedor, especialmente útil para quienes no tienen acceso regular a atención psicológica.

Organización y eficiencia del cuidado

Muchos cuidadores se enfrentan por primera vez a tareas complejas de gestión del cuidado sin una formación previa. La aplicación puede contribuir significativamente a mejorar la gestión del tiempo y la eficiencia en la organización del día a día, incorporando herramientas como recordatorios de medicación, agendas personalizadas, planificación de actividades cognitivas o físicas, y sugerencias basadas en las etapas de la enfermedad. Esta asistencia tecnológica ayuda a minimizar olvidos, reducir el margen de error y establecer rutinas más estables para ambos.

Puente comunicacional con el sistema sanitario

Una funcionalidad especialmente útil de esta herramienta es su capacidad para mejorar la comunicación entre cuidadores y profesionales de la salud. Mediante el registro sistemático de síntomas, comportamientos o eventos significativos, se pueden generar reportes periódicos que faciliten el seguimiento clínico y la toma de decisiones médicas. Esta retroalimentación continua permite una atención más personalizada, evita duplicidades o malentendidos y fortalece el vínculo entre los actores del proceso asistencial.

Prevención del aislamiento social

El aislamiento es una consecuencia común del rol de cuidado prolongado, que puede acarrear efectos negativos tanto a nivel emocional como funcional. Incorporar en la aplicación opciones para fomentar la interacción social, como comunidades virtuales, espacios para compartir experiencias o recomendaciones de actividades grupales, ayuda a reforzar el sentido de pertenencia y la percepción de acompañamiento. Estas redes también permiten la construcción colectiva de saberes prácticos desde la experiencia de otros cuidadores.

Herramientas de seguridad y reacción ante emergencias

El deterioro cognitivo de los pacientes con Alzheimer muchas veces implica riesgos asociados a la desorientación o la movilidad sin supervisión. Integrar funciones como geolocalización en tiempo real, zonas de seguridad configurables y alertas automáticas en caso de emergencia, permite anticiparse a situaciones de riesgo y actuar de forma rápida y eficaz. Un botón de pánico conectado a familiares o servicios médicos próximos podría ser especialmente valioso en momentos críticos.

Apoyo en la gestión nutricional

El aspecto nutricional suele ser un tema olvidado en las herramientas tecnológicas destinadas al cuidado, a pesar de su importancia. Las dificultades en la alimentación pueden derivar en problemas de salud severos. Por tanto, incluir módulos de planificación de comidas, alertas de horarios, recetas adaptadas por etapas de la enfermedad y pautas de profesionales de la salud, puede facilitar una nutrición adecuada y sostenible en el tiempo. Este enfoque no solo cuida al paciente, sino que también descarga al cuidador de una tarea compleja mediante orientación práctica.

Generación de informes para el seguimiento integral

El registro digitalizado y estructurado del cuidado diario permite transformar experiencias individuales en datos organizados. La herramienta podría incluir una sección de historial clínico y conductual, donde se almacenen observaciones relevantes sobre el estado del paciente. Además, la capacidad de generar informes automáticos exportables para el equipo médico favorece una valoración más objetiva y longitudinal del avance de la enfermedad y del impacto del cuidado, mejorando la coordinación entre los actores involucrados.

En conclusión, desde una perspectiva de diseño centrado en el usuario, esta aplicación no se limitará a ser una herramienta funcional, sino que se proyecta como un ecosistema de apoyo integral que acompaña al cuidador en múltiples niveles: emocional, organizativo, médico, social y preventivo. Su desarrollo no solo responde a una necesidad concreta, sino que anticipa futuras demandas en contextos donde el envejecimiento poblacional y las enfermedades neurodegenerativas continuarán en aumento.

Por ello, su utilidad va más allá de lo instrumental para convertirse en un recurso empático, inclusivo y transformador, que reconoce la labor de los cuidadores como un componente esencial del sistema de salud, muchas veces invisibilizado.

7. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN Y FUTURAS LÍNEAS

7.1 Limitaciones de la investigación:

El diseño de una aplicación dirigida a cuidadores no profesionales de personas con Alzheimer conlleva numerosos retos. Uno de los más complejos es la diversidad del perfil de los usuarios: procedencias socioculturales distintas, niveles dispares de experiencia digital y realidades de cuidado muy variadas. Esta heterogeneidad dificulta la creación de una herramienta única que se ajuste a todas las necesidades, lo que obliga a plantear altos niveles de personalización, con el consiguiente aumento en la complejidad y el coste del desarrollo.

A esto se suma la dificultad de garantizar una buena usabilidad. Muchos cuidadores no están familiarizados con las tecnologías móviles, por lo que la aplicación debe ser extremadamente intuitiva y accesible. Un diseño confuso o poco amigable puede suponer un obstáculo para su adopción, especialmente si se percibe como una carga adicional. La resistencia al cambio también juega un papel importante, ya que algunos cuidadores pueden desconfiar de herramientas que alteren su rutina habitual.

Desde el punto de vista metodológico, el estudio presenta algunas limitaciones importantes. La muestra fue reducida y localizada, lo que limita la posibilidad de extrapolar los resultados. Además, se optó por un enfoque cualitativo centrado en entrevistas, sin complementarlo con otras técnicas que pudieran enriquecer el análisis o aportar una visión más objetiva, como cuestionarios o métodos observacionales. El análisis de los datos fue realizado por un único investigador, lo que introduce un posible sesgo interpretativo al no contar con contrastes entre pares.

También cabe destacar que la propuesta tecnológica se mantiene en una fase conceptual. No ha sido desarrollada ni testada en contextos reales, por lo que no se puede valorar su efectividad, su facilidad de uso o su aceptación entre los cuidadores. Asimismo, el enfoque ha estado centrado únicamente en su figura, sin incluir otras voces relevantes como las de los profesionales sanitarios o los propios pacientes, lo que limita la perspectiva global del problema.

Por último, el tiempo disponible para el estudio impidió hacer un seguimiento a medio o largo plazo, lo que habría sido clave para entender cómo cambian las necesidades del cuidador a lo largo del proceso de la enfermedad.

En definitiva, aunque los resultados aportan información valiosa, es necesario abordar futuras investigaciones con una metodología más robusta, que incluya técnicas mixtas, una muestra más diversa y la validación de propuestas en entornos reales, integrando una visión más amplia e interdisciplinar.

7.2 Futuras líneas

Monitoreo y seguimiento de la salud

La aplicación podría personalizarse para monitorizar condiciones específicas como enfermedades crónicas tales como diabetes, hipertensión, enfermedades cardíacas, respiratorias (asma, EPOC), o neurológicas (Parkinson, esclerosis múltiple). Los cuidadores recibirían recordatorios sobre medicación y monitoreo de parámetros de salud, y la aplicación podría alertarlos sobre posibles cambios en el estado de salud del paciente que requieran atención.

Apoyo emocional y psicológico:

Para pacientes con enfermedades mentales (depresión, ansiedad) o enfermedades terminales, la aplicación podría ofrecer recursos que ayuden a los cuidadores a manejar los efectos emocionales de la enfermedad. Esto incluiría ejercicios de relajación, terapia cognitiva conductual o meditaciones guiadas, que tanto el paciente como el cuidador pueden utilizar para reducir el estrés.

Educación y formación continua:

En patologías raras o poco conocidas, la aplicación podría ofrecer contenido educativo específico sobre la enfermedad, proporcionando a los/las cuidadores/as información actualizada y estrategias para mejorar el manejo de la condición. Asimismo, en el caso de enfermedades autoinmunes o trastornos metabólicos, la aplicación ofrecería recomendaciones sobre dieta, ejercicio y control de síntomas.

Gestión de síntomas y tratamientos:

Para enfermedades que requieren un enfoque integral, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o el cáncer, la aplicación podría ofrecer un seguimiento detallado del progreso del/a paciente, sugiriendo ajustes en el tratamiento o actividades como ejercicios de fisioterapia. También podría recordar a los/las

cuidadores/a sobre terapias físicas o medicamentos, optimizando la adherencia al tratamiento.

Prevención de complicaciones y emergencias:

La aplicación podría ayudar a identificar patrones de riesgo en condiciones como las enfermedades cardiovasculares, enviando alertas cuando se detecten signos de alerta, como cambios en la presión arterial o ritmo cardíaco. Para pacientes con enfermedades gastrointestinales, por ejemplo, podría registrar la dieta y los síntomas para detectar posibles brotes en la enfermedad de Crohn y prevenir complicaciones.

Fomento de la autonomía del paciente:

En patologías que afectan la movilidad, como parálisis o accidentes, la aplicación podría incluir ejercicios de rehabilitación para promover la independencia del paciente. En trastornos del sueño, como la apnea, podría ayudar a gestionar y mejorar la calidad del descanso mediante recordatorios y estrategias de higiene del sueño.

Adherencia al tratamiento y seguimiento:

Para pacientes que requieren tratamientos de larga duración, como en el caso de la quimioterapia o la diálisis, la aplicación podría enviar recordatorios para las sesiones o medicaciones, a la vez que proporciona seguimiento de los efectos secundarios y recomendaciones para su manejo. Esto permitiría que tanto pacientes como cuidadores/as sigan un plan de tratamiento más estructurado y organizado.

Uso de nuevas tecnologías para personalizar el tratamiento:

La incorporación de tecnologías como la inteligencia artificial permite desarrollar planes personalizados de rehabilitación y seguimiento, ajustados a la evolución clínica del paciente, facilitando además la identificación de factores de riesgo para prevenir recaídas.

8. CATEGORÍAS ESPERADAS EN EL ANÁLISIS DE RESULTADOS

Aunque el presente proyecto se encuentra aún en fase de diseño, es posible anticipar algunas categorías temáticas que podrían emerger del análisis cualitativo, basadas en la literatura revisada y en los ejes conceptuales del marco teórico. Estas categorías iniciales orientarán tanto la codificación como el posterior diseño de la herramienta digital.

Sobrecarga física y emocional del cuidador

Se espera identificar manifestaciones relacionadas con el cansancio, el agotamiento, el estrés crónico y síntomas de ansiedad o depresión. Esta categoría también incluirá las estrategias personales para gestionar dicha carga, así como los efectos del cuidado prolongado en la salud física del cuidador.

Necesidad de información y formación práctica

Una constante en la literatura es la sensación de desinformación o desconocimiento respecto a la enfermedad, su evolución y el manejo cotidiano de situaciones complejas. Se prevé que los cuidadores demanden más herramientas educativas accesibles, claras y adaptadas a su nivel de comprensión.

Gestión del tiempo y organización de tareas

La gestión del tiempo y las tareas diarias aparece como una dificultad frecuente. En esta categoría se englobarían las barreras para estructurar el día a día, la dificultad para compaginar el cuidado con otras responsabilidades personales o laborales, y la necesidad de sistemas de recordatorios o planificación.

Aislamiento social y necesidad de apoyo emocional

Muchos cuidadores manifiestan una sensación de soledad en el proceso de cuidar. Se espera que emerjan narrativas relacionadas con la falta de espacios para compartir vivencias, la necesidad de redes de apoyo, formales e informales,

y la importancia de contar con alguien que les escuche o acompañe emocionalmente.

Barreras tecnológicas y brecha digital

Dado el perfil diverso de los cuidadores, se anticipan dificultades relacionadas con el acceso, el uso o la confianza en herramientas digitales. Esta categoría incluirá tanto limitaciones técnicas como actitudes frente a la tecnología, y permitirá orientar el diseño hacia una mayor accesibilidad y sencillez.

Propuestas funcionales y expectativas frente a la aplicación

Se prevé que los cuidadores expresen ideas o sugerencias sobre cómo debería ser una aplicación útil en su contexto. Esta categoría agrupará las funciones deseadas, la utilidad percibida y las condiciones mínimas para que una herramienta digital sea viable, aceptada y sostenida en el tiempo.

Estas categorías preliminares podrán ser ampliadas, refinadas o replanteadas a medida que se analicen los datos de las entrevistas. Su función es guiar la codificación inicial y asegurar una conexión lógica entre el marco conceptual, los objetivos del estudio y el diseño funcional de la futura aplicación.

9. CONCLUSIONES

El presente proyecto de investigación tendrá como propósito abordar una problemática de creciente relevancia en el ámbito sociosanitario: el cuidado informal de personas con enfermedad de Alzheimer. Mediante el diseño de una aplicación móvil orientada a brindar apoyo a cuidadores/as no profesionales, y sustentado en un estudio cualitativo que permitirá identificar sus necesidades y experiencias, se buscará desarrollar una herramienta tecnológica pertinente, accesible y centrada en el usuario. Esto responde al objetivo principal de este proyecto que es diseñar un proyecto para la elaboración de una aplicación que sirva para teléfonos, tabletas y ordenadores como herramienta para ayudar a las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

En primer lugar, se proyecta que el estudio cualitativo, a través de entrevistas en profundidad, permitirá comprender de manera profunda y contextualizada las realidades que enfrentan los/las cuidadores/as informales. Se prevé que estos resultados evidenciarán aspectos como la sobrecarga emocional y física, la falta de recursos e información especializada, el aislamiento social y la necesidad de reconocimiento y acompañamiento institucional. Esta aproximación metodológica cualitativa constituirá una base sólida y fundamentada para el diseño de la aplicación, garantizando la adecuación de sus funcionalidades a las demandas reales de los futuros usuarios. Esto respondería a los objetivos específicos de este proyecto que son: conocer mediante la literatura la situación actual y los recursos que tienen los cuidadores de pacientes con EA y cuáles son sus necesidades más solicitadas e identificar las necesidades que enfrentan los cuidadores no profesionales de pacientes con Alzheimer.

En este marco, se puede afirmar que las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) podrán desempeñar un papel relevante como facilitadoras del cuidado. La aplicación móvil propuesta integrará recursos informativos, herramientas de organización y seguimiento del estado del paciente, estrategias de autocuidado, así como la posibilidad de establecer redes de apoyo entre cuidadores y/o profesionales de la salud. Esta iniciativa tecnológica no aspirará a sustituir el cuidado humano, sino a complementarlo, aliviando la carga cotidiana del cuidador mediante un acompañamiento constante, flexible y personalizado.

Una característica clave de este proyecto será que el diseño de la aplicación no se basará únicamente en teoría, sino en evidencia obtenida directamente de los/las cuidadores/as, lo cual garantizará una herramienta construida desde sus vivencias, percepciones y necesidades. Este enfoque permitirá desarrollar una aplicación realmente útil, centrada en el usuario, y con mayores posibilidades de aceptación y uso sostenido.

No obstante, para asegurar su funcionalidad, será indispensable avanzar en una posterior validación de la propuesta en contextos reales. Esta etapa incluirá pruebas de usabilidad, evaluación de la experiencia de usuario, identificación de

limitaciones y ajustes necesarios. Además, se requerirá una estrategia de mejora continua basada en la retroalimentación de los cuidadores.

Asimismo, el impacto real de la aplicación dependerá en gran medida del apoyo institucional. Se requerirá del compromiso de entidades públicas, organizaciones del ámbito sanitario y del bienestar social, que respalden la implementación, promoción y sostenibilidad de este tipo de soluciones. Solo a través de una articulación entre tecnología, políticas públicas y redes de apoyo, será posible lograr una mejora estructural en la situación del cuidado informal.

En definitiva, este proyecto propondrá una contribución significativa al campo del diseño tecnológico con enfoque social. Se anticipa que el desarrollo de una herramienta digital basada en la experiencia real de los cuidadores no profesionales de personas con Alzheimer representará un avance tanto en el uso responsable de las TIC como en la valorización del rol fundamental que estos cuidadores no profesionales desempeñan en el sistema de cuidados. Con esta propuesta, se aspira a fomentar una cultura más solidaria, informada y comprometida con quienes dedican su tiempo y esfuerzo al cuidado de los demás.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Rubio Olivares DY, Rivera Martínez L, Borges Oquendo LC, González Crespo FV. Calidad de vida en el adulto mayor. *Varona* [Internet]. 2015 [citado 2023 nov 2];(61):1-7. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=360643422019>
2. Organización Mundial de la Salud. ¿Cómo define la OMS la salud? [Internet]. 2023 [citado 2023 nov 5]. Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
3. Alvarado García AM, Salazar Maya AM. Análisis del concepto envejecimiento. *Gerokomos* [Internet]. 2014 [citado 2023 nov 5];25(2):57-62. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n2/revision1>
4. Instituto Nacional de Estadística (España). Índice de envejecimiento [Internet]. Madrid: INE; [citado 2025 abr 18]. Disponible en: https://www.ine.es/buscar/searchResults.do?searchType=DEF_SEARCH_H&tipoDocumento=&searchString=indice+de+envejecimiento&SearchButton=Buscar
5. National Institute on Aging. Hoja informativa sobre la enfermedad de Alzheimer [Internet]. [citado 2024 dic 18]. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer/enfermedad-alzheimer>
6. Alzheimer's Association. Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer [Internet]. 2023 nov 16 [citado 2025 ene 4]. Disponible en: https://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf
7. Niu H, Álvarez-Álvarez I, Guillén-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Neurología [Internet]. 2017;32(8):523–32. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.016>
8. Chan KY, Wang W, Wu JJ, Liu L, Theodoratou E, Car J, et al. Epidemiology of Alzheimer's disease and other forms of dementia in China, 1990–2010: a systematic review and analysis. *Lancet* [Internet]. 2013 Jun 8 [citado 2025 ene 4];381(9882):2016–23. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60221-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60221-4)

9. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis.* 2010;19(2):601–15. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20110605/>
10. Tejada Domínguez FJ, Ruiz Domínguez MR. Aplicaciones de Enfermería basadas en TIC's: hacia un nuevo modelo de gestión. *ENE Rev Enferm* [Internet]. 2010 [citado 2025 may 15];4(2):10–8. Disponible en: <https://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/127>
11. Fernández-Cacho LM, Gordo Vega MA, Laso-Cavadas S. Enfermería y Salud 2.0: recursos TICs en el ámbito sanitario. *Index Enferm* [Internet]. 2016 [citado 2025 may 15];25(1-2):51–5. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962016000100012&script=sci_arttext
12. Martínez-Cortés L, González-Moreno J, Cantero-García M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer: revisión sistemática. *Apunt Psicol* [Internet]. 2021 [citado 2025 may 15];39(2):75–85. Disponible en: <https://doi.org/10.55414/ap.v39i2.902>
13. De Valle-Alonso M, Cerquera C, Grazziano M. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2018 [citado 2025 may 15];53(6):310–5. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7935387>
14. Ruiz-Fernández MD, Ortiz Amo R, Ortega-Galán AM. Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cult Cuid* [Internet]. 2019 [citado 2024 may 15];(53):27–36. Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2019-n53-estudio-cualitativo-sobre-las-vivencias-del-cuidador-de>
15. Romero-Mas M, Gómez-Zúñiga B, Cox AM, Ramon-Aribau A. Designing virtual communities of practice for informal caregivers of Alzheimer's patients: An integrative review. *Health Informatics J* [Internet]. 2020 [citado 2024 may 15];26(4):2976–91. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1460458220950883>

16. Bui LK, Park M, Giap TTT. eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia: a systematic review of systematic reviews. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2023 [citado 2024 may 15];19(S5):e059865. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36274510/>
17. Gris F, D'Amen B, Lamura G, Paciaroni L, Socci M, Melchiorre MG. Personalized Technological Support for Informal Caregivers of Older People with Dementia: A Co-Design Approach Involving Potential End Users and Healthcare Professionals in Three Focus Groups in Italy. *Healthcare (Basel)* [Internet]. 2023 [citado 2024 may 15];11(19):2640. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/healthcare11192640>
18. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. 2023 [citado 2024 may 15]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
19. Ministerio de Ciencia e Innovación. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. 2019 [consultado el 23 de abril de 2024]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/resumida/documentos/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_resum.pdf
20. Lleó A. El Alzheimer, la enfermedad ignorada. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2018 [consultado el 4 de abril de 2024];150(11):432–3. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-el-alzheimer-enfermedad-ignorada-S0025775317308291>
21. Contreras-Pulache H. Esbozo de Alois Alzheimer. *Rev Peru Epidemiol* [Internet]. 2014 [consultado el 4 de julio de 2024];18(1):1–5. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2031/203131355014.pdf>
22. Libre Rodríguez JJ, Guerra Hernández M. Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. *Rev Cubana Med Gen Integr* [Internet]. 2002 [consultado en abril de 2024];18(4):264–669. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0864-21252002000400007

23. Davies P, Maloney AJF. Selective loss of central cholinergic neurons in Alzheimer's disease. *Lancet*. 1976;2(8000):1403. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(76\)91936-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(76)91936-X)
24. Perry EK, Perry RH, Blessed G, Tomlinson BE. Necropsy evidence of central cholinergic deficits in senile dementia. *Lancet*. 1977;1(8004):189. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(77\)91045-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(77)91045-5)
25. Glenner GG, Wong CW. Alzheimer's disease: initial report of the purification and characterization of a novel cerebrovascular amyloid protein. *Biochem Biophys Res Commun*. 1984;120(3):885–90. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/0006-291X\(84\)91290-7](https://doi.org/10.1016/0006-291X(84)91290-7)
26. Caballero Ortega E. *Entrada de calcio inducida por los oligómeros del péptido amiloide en la enfermedad de Alzheimer* [Tesis doctoral]. Valladolid: Universidad de Valladolid, Biología y Genética Molecular; 2013. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/4065>
27. Universidad Internacional de Valencia (VIU) [Internet]. 2017 [consultado el 10 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.universidadviu.es/alzheimer-fases-tecnologias/>
28. Dunia Chappotin. Fases de la enfermedad de Alzheimer: síntomas [Internet]. TITI; 2017 [consultado el 10 de abril de 2024]. Disponible en: <https://infotiti.com/2015/12/fases-de-la-enfermedad-de-alzheimer-sintomas/>
29. Asociación Aspe contra el Alzheimer. Nuestra asociación [Internet]. Aspe: Asociación Aspe contra el Alzheimer; 2017 [citado 2024 may 4]. Disponible en: <https://alzheimeraspe.es/nuestra-asociacion/>
30. Confederación Española de Asociaciones de Familiares con Alzheimer y otras demencias (CEAFA). Atender a una persona con Alzheimer [Internet]. [consultado abril de 2024]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/quecomunicamos/publicaciones/atender-a-una-persona-con-alzheimer>
31. Fage BA, Chan CHC, Gill SS, Noel-Storr AH, Herrmann N, Smailagic N, et al. MiniCog for the diagnosis of Alzheimer's disease dementia and other

- dementias within a community setting. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2015 [consultado el 12 de abril de 2024]. Disponible en: <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD010860.pub2/epdf>
32. Martín Lesende I. Escalas y pruebas de valoración funcional en el mayor. *AMF Actual Med Fam* [Internet]. 2015 [consultado en abril de 2024];9(9):508–14. Disponible en: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1187
33. Gómez Angulo C, Campo Arias A. Escala de Yesavage para Depresión Geriátrica (GDS -15 y GDS-5): Estudio de la consistencia interna y estructura factorial. *Univ Psychol* [Internet]. 2011 [consultado abril de 2024];10(3):735–45. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/236>
34. Villanueva G, López de Argumedo M. Diagnóstico y consumo de fármacos para la enfermedad de Alzheimer en el País Vasco. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: N° EKV 12-03 [Internet]. 2013 [consultado el 15 de abril de 2024]. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com/AEV000086.pdf>
35. Lorenzo L. *Consecuencias del envejecimiento de la población: el futuro de las pensiones*. Indicadores Sociales de España; 2004. Disponible en: <https://www.ine.es/revistas/cifra/cifra02.pdf>
36. Ministerio de Sanidad. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2023. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2023. Disponible en: https://sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2023/INFORME_ANUAL_2023.pdf
37. López Locanto Ó. Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Arch Med Int* [Internet]. 2015 [consultado abril 2024];37(2):61–7. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688423X2015000200003&lng=es
38. Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil,

- aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* [Internet]. 2000 [consultado mayo 2024];26(3):139–44. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0212656700786306>
39. Sabroso Alcázar C, Concha Sanz S, Felices Mas JG, Hurtado Alcalá AM, Margalet Bertrand I, Morales Ortega BM, et al. Percepción de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia. *Rev Int Cuid Salud Fam Comunitaria* [Internet]. 2018 [consultado abril 2024];14. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e11018>
40. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Rev Clin Salud* [Internet]. 2015 [consultado abril 2024];26(1):9–15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002
41. Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares MC, Perosanz Calleja M, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [consultado 1 de mayo de 2024];29(2):79–82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es
42. Martínez Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2009 [consultado 2 de mayo de 2024];25(3–4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192009000200006&script=sci_arttext
43. Pérez Perdomo M, Cartaya Poey M, Olano Montes de Oca BL. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2012 [consultado mayo 2024];28(4):509–20. Disponible en: https://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192012000400007&script=sci_arttext

44. Vargas Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan* [Internet]. 2012 [consultado mayo 2024];12(1):62–76. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/152>
45. Moreno Moreno JA, Arango Lasprilla JC, Rogers H. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Rev Prog Psicol Univ Norte* [Internet]. 2010 [consultado 10 de mayo de 2024];(26):1–35. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21319039002>
46. García-Fernández FP, Carrascosa-García MI, Rodríguez-Torres MC, Gila-Selas C, Laguna-Parras JM, Cruz-Lendínez AJ. Influencia de las Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarias sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. *Gerokomos* [Internet]. 2009 [consultado mayo 2024];20(4):152–8. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000400002
47. Piccini, A.T., Bernaldo de Quirós, M. y Crespo, M. (2012). Estado emocional y duelo en cuidadores de personas con demencia tras el fallecimiento. *Revista Ansiedad y Estrés*, 2012;18(2–3):103–17. Disponible en: <https://www.infocop.es/estado-emocional-y-duelo-en-cuidadores-de-personas-con-demencia-tras-el-fallecimiento/>
48. Chiu T, Marziali E, Colantonio A, Carswell A, Gruneir M, Tang M, et al. Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with Alzheimer disease and related dementia. *Can J Aging* [Internet]. 2009 Nov [citado 3 mayo 2024];28(3):323–36. Disponible en: <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=6642580>
49. Boots LMM, de Vugt ME, van Knippenberg RJM, Kempen GIJM, Verhey FRJ. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet].

- 2014 Apr [citado 3 mayo 2024];29(4):331–44. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23963684>
50. Klemm PR, Hayes ER, Diefenbeck CA, Milcarek B. Online support for employed informal caregivers: psychological outcomes. *Comput Inform Nurs* [Internet]. 2014 Jan [citado 3 mayo 2024];32(1):10–20. Disponible en: http://journals.lww.com/cinjournal/Abstract/2014/01000/Online_Support_for_Employed_Informal_Caregivers_.3.aspx
51. Morales Espinosa C, González Caballero G, Sáenz San Juan MJ, Abellán Miralles I. Papel de enfermería en el servicio de atención telefónica en una unidad de la conducta y demencias. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol* [Internet]. 2013 [citado 3 mayo 2024];37(1):19–24. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-papel-enfermeria-el-servicio-atencion-S2013524613000044>
52. Parra Anguita L, Pancorbo Hidalgo PL. Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. *Gerokomos* [Internet]. 2013 [citado 3 mayo 2024];24(4):152–7. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000400006
53. Martos Martínez A, Cardilla Fernández F, Barragán Martina, Pérez Fuentes MC, Molero Jurado MM, Gozques Linares JJ. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *Eur J Investig Health Psychol Educ* [Internet]. 2015 [citado 3 mayo 2024];5(2):281–92. Disponible en: <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v5i2.117>
54. Pérez-Fuentes MC, Gozques Linares JJ, Ruiz Fernández MD, Molero Jurado MM. Inventory of Overburden in Alzheimer Patient Family Caregivers with no Specialized Training. *Int J Clin Health Psychol* [Internet]. 2017 [citado 3 mayo 2024];17(1):56–64. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.09.001>

55. Pérez Lancho MC, Carrasco Calzada A, Sánchez Cabaco A, Urchaga Litago JD, Fernández Mateos LM, Barahona Esteban N. Influencia del tipo de demencia y duración del cuidado en el estado del cuidador principal. *Rev INFAD Psicol Int J Dev Educ Psychol* [Internet]. 2015 [citado 3 mayo 2024];2(1):103–14. Disponible en: <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEF/article/view/35/0>
56. Banco de instrumentos y metodologías en Salud Mental. CIBERSAM [Internet]. [citado 3 mayo 2024]. Disponible en: <https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?id=19>
57. De la Cruz Portilla AC. Relación entre sobrecarga y funcionamiento familiar en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Rev UNIMAR* [Internet]. 2020 [citado 3 mayo 2024];38(1):187–200. Disponible en: <https://revistas.umariana.edu.co/index.php/unimar/article/view/2247>
58. Castells M. *La era de la información: economía, sociedad y cultura. Volumen I: La sociedad red*. Madrid: Alianza Editorial; 2005. Disponible en: <https://archive.org/details/manuel-castells-la-era-de-la-informacion>
59. Heeks R. *Information and communication technology for development (ICT4D)*. Routledge; 2018. Disponible en: <https://doi.org/10.4324/9781315652582>
60. Cabero-Almenara J, Marín-Díaz V. TIC y equidad: Reflexiones sobre la inclusión digital. *Comunicar*. 2014;22(43):25–33. Disponible en: <https://doi.org/10.3916/C43-2014-02>
61. Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A. What is eHealth (3): A systematic review of published definitions. *J Med Internet Res*. 2005;7(1):e1. Disponible en: <https://www.jmir.org/2005/1/e1/>
62. Hilbert M. The end justifies the definition: The manifold outlooks on the digital divide and their practical usefulness for policy-making. *Telecomm Policy*. 2011;35(8):715–36. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.telpol.2011.06.012>
63. Pagliari C, Detmer D, Singleton P. Potential of electronic personal health records. *BMJ*. 2007;335(7615):330–3. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.39279.482963.AD>

64. Keesara S, Jonas A, Schulman K. Covid-19 and Health Care's Digital Revolution. *N Engl J Med.* 2020;382(23):e82. Disponible en: <https://doi.org/10.1056/NEJMp2005835>
65. WHO. **mHealth: New horizons for health through mobile technologies.** Global Observatory for eHealth series - Volume 3. World Health Organization; 2011. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44607>
66. Buntin MB, Burke MF, Hoaglin MC, Blumenthal D. The benefits of health information technology: a review of the recent literature shows predominantly positive results. *Health Aff (Millwood).* 2011;30(3):464–71. Disponible en: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0178>
67. Luna D, Almerares A, Mayan JC, González Bernaldo de Quirós F, Otero C. Health informatics in developing countries: Going beyond pilot practices to sustainable implementations: a review of the current challenges. *Healthc Inform Res.* 2014;20(1):3–10. Disponible en: <https://doi.org/10.4258/hir.2014.20.1.3>
68. Fernández Cacho LM, Gordo Vega MA, Laso Cavadas S. Enfermería y Salud 2.0: recursos TICs en el ámbito sanitario. *Index Enferm* [Internet]. 2016 Jun [citado 12 mayo 2024];25(1-2):51–5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100012&lng=es
69. Fernández Alemán JL, Carrillo de Gea JM. Revisión de la enseñanza de la enfermería basada en las TIC. *Rev eSalud* [Internet]. 2010 [citado 12 mayo 2024];6(22). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/pdf/070d.pdf>
70. Fernández Cacho LM, Gordo Vega MA, Laso Cavadas S. Enfermería y Salud 2.0: recursos TICs en el ámbito sanitario. *Index Enferm* [Internet]. 2016 Jun [citado 7 jul 2024];25(1-2):51–5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100012&lng=es
71. Europa Press. El proyecto europeo de telemedicina “Palante” culmina en Andalucía [Internet]. *Europa Press*; 2015 [citado 5 enero 2025]. Disponible en: <https://www.europapress.es/esandalucia/sevilla/noticia-proyecto->

[europeo-telemedicina-palante-culmina-andalucia-7000-pacientes-diabetes-seguimiento-20150513123150.html](https://nuevatecsomamfyc.wordpress.com/2012/06/02/teki-una-aplicacion-basada-en-kinect-utilizada-por-osakidetza/)

72. de Tomás JFA. Teki, una aplicación basada en Kinect utilizada por Osakidetza [Internet]. *Grupo de Nuevas Tecnologías de la SoMaMFyC*; 2012 [citado 5 enero 2025]. Disponible en: <https://nuevatecsomamfyc.wordpress.com/2012/06/02/teki-una-aplicacion-basada-en-kinect-utilizada-por-osakidetza/>
73. Eurocastalia. Red salud telemedicina zonas rurales. Los proyectos aprobados RESATER ESP [Internet]. Interreg-sudoe.eu; 2025 [citado 5 ene 2025]. Disponible en: <https://4.interreg-sudoe.eu/ESP/f/138/46/RESATER/Los-proyectos-aprobados/Red-de-salud-y-telemedicina-en-zonas-rurales>
74. López J, Crespo M, Zarit SH. Factores de riesgo y protección en cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2015;50(5):234–40. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2015.04.002>
75. Vega T, Rivera A, Salinas J. Aplicaciones móviles para cuidadores informales: una revisión sistemática. *Rev Latinoam Enfermagem*. 2019;27:e3201. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3134.3201>
76. Godwin KM, Mills WL, Anderson JA, Kunik ME. Technology-driven interventions for caregivers of persons with dementia: A systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2013;28(3):216–22. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1533317513481091>
77. Boots LMM, de Vugt ME, Withagen HE, Kempen GIJM, Verhey FRJ. Development and initial evaluation of the web-based self-management program “Partner in Balance” for family caregivers of people with early stage dementia: an exploratory mixed-methods study. *JMIR Res Protoc*. 2016;5(1):e33. Disponible en: <https://doi.org/10.2196/resprot.5142>
78. Mahoney DM, Mutschler PH, Tarlow B, Liss E. Real world implementation lessons and outcomes from the worker interactive networking (WIN).

- Telemed J E Health* [Internet]. 2008 Abr [citado 3 mayo 2016];14(3):224–34. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18570545>
79. United Healthcare. e-connected family caregiver: bringing caregiving into the 21st century [Internet]. *National Alliance for Caregiving (US)*; [citado 3 mayo 2016]. Disponible en: <http://www.uhc.com>
80. Lam L, Lam M. The use of information technology and mental health among older caregivers in Australia. *Aging Ment Health* [Internet]. 2009 Jul [citado 3 mayo 2016];13(4):557–62. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19629780>
81. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo GM, Barrera L. ICT as a social support mechanism for family caregivers of people with chronic illness: a case study. *Aquichán* [Internet]. 2013 Ene-Abr [citado 3 mayo 2016];13(1):27–40. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972013000100004&script=sci_arttext
82. Lorca Cabrera J, Martí Arques R, Albacar Riobóo N, García-Martínez M, Mora-López G, Lleixà-Fortuño M. Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales: percepción de los profesionales sociosanitarios. *Enfermería Global* [Internet]. 2016 [citado 5 enero 2025];15(43):107–18. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/253631>
83. Meiland FJM, Innes A, Mountain G, Robinson L, van der Roest HG, García-Casal JA, et al. Technologies to support community-dwelling persons with dementia: A position paper. *JMIR Rehabil Assist Technol*. 2017;4(1):e1. Disponible en: <https://doi.org/10.2196/rehab.6376>
84. García-Casal JA, Loizeau A, Csipke E, Franco-Martín M, Perea-Bartolomé MV, Orrell M. Computer-based cognitive interventions for people living with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging Ment Health*. 2017;21(5):454–67. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1132677>
85. Topo P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: A literature review. *J Appl Gerontol*. 2009;28(1):5–37. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0733464808324019>

86. Sánchez-Rodríguez MT, et al. Apps en neurorrehabilitación. Una revisión sistemática de aplicaciones móviles. *Neurología* [Internet]. 2017 [citado 5 ene 2025]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2015.10.005>
87. Martí Arques R. Disseny i avaluació del web 2.0 "Cuidadoras Crónicas" de suport a cuidadores de persones amb problemes crònics de salut [Internet]. Universitat Rovira i Virgili; 2019 [citado 5 ene 2025]. Disponible en: https://books.google.es/books/about/Disseny_i_avaluaci%C3%B3_del_web_2_0_Cuidado.html?id=Nc4TzgEACAAJ&redir_esc=y
88. Fernández Cacho LM, Gordo Vega MA, Laso Cavadas S. Enfermería y Salud 2.0: recursos TICs en el ámbito sanitario. *Index Enferm* [Internet]. 2016 Jun [citado 7 jul 2024];25(1-2):51-55. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100012&lng=es
89. Lorca Cabrera J. Avenços en mHealth: intervenció de salut mental positiva en cuidadors de persones amb malalties cròniques [tesis en Internet]. Universitat Rovira i Virgili; 2021 [citado 5 ene 2025]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=303707>
90. Santana MJ, Manalili K, Jolley RJ, Zelinsky S, Quan H, Lu M. How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expect* [Internet]. 2018;21(2):429–40. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29151269/>
91. Orem DE. *Nursing: Concepts of Practice*. 6th ed. St. Louis: Mosby; 2001. Disponible en: <https://archive.org/details/nursingconceptso00dort>
92. Martínez-Martínez M, Cárdenas-González B, Vázquez-Sánchez MA. Sobrecarga en cuidadores informales de personas con demencia. *Rev Enferm Neurol*. 2019;18(3):117–25. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/357077336_Sobrecarga_en_cuidadores_informales_de_personas_con_demencia
93. Lillo-Crespo M, Palacios-Ceña D, Fernández-de-las-Peñas C, Palacios-Ceña M. Experiences and needs of informal caregivers of people with dementia in Spain: A qualitative study. *Health Soc Care Community*.

- 2018;26(6):1040–50. Disponible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29151269/>
94. Risco E, Peláez-Fernández MA, Rivas-Camacho MT. Apoyo al cuidador de personas con enfermedad de Alzheimer. *Index Enferm.* 2020;29(1–2):45–9. Disponible en:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962020000100045
95. Moreno-Casbas T, González-María E, Martín-Arribas MC, González-Fernández T, Sánchez-Gómez MB. Tecnologías de la información y la comunicación para el apoyo al autocuidado del cuidador. *Enferm Clin.* 2017;27(4):204–10. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862117300360>
96. McCormack B, McCance T. *Person-centred Nursing: Theory and Practice*. 2nd ed. Oxford: Wiley-Blackwell; 2017. Disponible en:
<https://www.wiley.com/en-us/Person%2BCentred%2BNursing%3A%2BTheory%2Band%2BPractice-p-x000561285>
97. EUE Santa Madrona de la Fundación “la Caixa”. *El Alzheimer, un reto para la Enfermería*. Barcelona: Fundación “la Caixa”; 2005.
98. Balbás Llanó VM. El profesional de Enfermería y el Alzheimer. *Nure Investigación* [Internet]. 2005 [consultado el 10 de mayo de 2024];13:1–6. Disponible en:
<https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/download/223/205/>
99. García Díaz S, García Díaz MJ, Illán Noguera CR, Álvarez Martínez MC, Martínez Rabadán M, Pina Díaz LM, et al. Intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores: una revisión bibliográfica. *Rev Enfermería Docente* [Internet]. 2013 [consultado el 11 de mayo de 2024];(36-40). Disponible en:
<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/huvvsites/default/files/revistas/ED-10109.pdf>
100. Van Manen M. *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. 2nd ed. London (ON): Althouse Press;

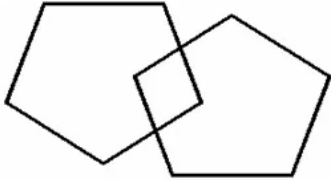
1997. Disponible en:
<https://www.routledge.com/Researching-Lived-Experience-Human-Science-for-an-Action-Sensitive-Pedagogy/vanManen/p/book/9781629584164>
101. Institut Català de la Salut. CAP Sant Sadurní d'Anoia [Internet]. [citado 2025 may 1]. Disponible en:
<https://ics.gencat.cat/ca/Ciudadania/ap/penedes/centres/alt-penedes/cap-sant-sadurni-danoia/>
102. Patton MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 4th ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2015. Disponible en: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/qualitative-research-evaluation-methods/book232962>
103. Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Adm Policy Ment Health*. 2015;42(5):533–544. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>
104. Departament de Salut. Estació clínica d'atenció primària (ECAP) [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2024 [citado 2 may 2025]. Disponible en:
<https://salutweb.gencat.cat/ca/ambits-actuacio/linies/tic/solucions-siscat/cataleg/estacions-cliniques/estacio-clinica-atencio-primaria-ecap/>
105. Zarit SH, Whitlatch CJ. The impact of Alzheimer's disease on the family: A longitudinal study. *J Gerontol*. 1992;47(6):199–204. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7828713/>
106. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and well-being: A meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18(2):250–267. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12825775>
107. Sörensen S, Duberstein PR, Gill D, Pinquart M. Caregiver burden and health in caregivers of Alzheimer's disease patients: The role of the caregiver's personality, coping strategies, and social support. *J Soc Clin Psychol*. 2006;25(4):438–456.

- Disponible en:
<https://guilfordjournals.com/doi/10.1521/jscp.2006.25.4.438>
108. González MT, Fernández M. La sobrecarga y la salud de los cuidadores/as familiares de personas con demencia: Una revisión de la literatura. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011;46(6):343–352.
Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0211139X11001041>
109. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.* 2009;11(2):217–228.
Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916>
110. Sörensen S, Conwell Y. Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2011 Jun;19(6):491–6.
doi:10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e.
Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21502853/>
111. Pope C, Mays N. Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. *BMJ.* 2000;320(7227):114–116.
Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7227.114>
112. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349–357.
Disponible en: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
113. Galvin K, Todres L. Kinds of well-being: A conceptual framework that provides direction for caring. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2011;6(4):10362.
Disponible en: <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i4.10362>
114. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77–101.
Disponible en: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
115. Frieze S. *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti.* 3rd ed. SAGE Publications; 2019.

- Disponible en: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/qualitative-data-analysis-with-atlasti/book264198>
116. Zhou Y, Wang Y, Wang Y, Zhang Y, Zhang Y. Current and future therapeutic strategies for Alzheimer's disease. *Front Aging Neurosci.* 2023;15:1206572. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnagi.2023.1206572/full>
117. González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda JR, Santos B, Solà I, Remiro-Azócar A. Programs addressed to family caregivers/informal caregivers needs. *Cochrane Database Syst Rev.* 2022;2022(3):CD012764. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8876290/>
118. Boots LM, de Vugt ME, van Knippenberg RJ, Kempen GI, Verhey FR. A systematic review of the effects of information and communication technology on the health of informal caregivers of people with dementia. *J Med Internet Res.* 2014;16(12):e209. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6315277/>
119. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Diario Oficial de la Unión Europea. 2016. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679>
120. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado. 2018. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>

11. ANEXOS

ANEXO 1 - Mini Mental State Examination (MMSE)

MINI MENTAL STATE EXAMINATION																																																																	
Name: _____		Date of evaluation: _____																																																															
Patient ID: _____																																																																	
<p>Orientation</p> <p>1. What is the</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 150px;">year</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">score</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">max</td> <td></td> </tr> <tr> <td>season</td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>date</td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>day</td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>month</td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> </tr> </table> <p>2. Where are we</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 150px;">state</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">score</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">max</td> <td></td> </tr> <tr> <td>county</td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>town</td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>hospital</td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>floor</td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> </tr> </table> <p>Registration</p> <p>3. Name 3 objects (key, table, coin): 1 second to say each. Then ask the patient all 3 after you have said them. Give 1 point for each correct answer. Then repeat them until he learns all 3.</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 150px;"></td> <td style="width: 50px; text-align: center;">score</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">max</td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td></td> </tr> </table> <p>Attention and calculation</p> <p>4. Serial 7's. Ask the patient: 'What is 100-7'. Upon reply 'X'. Ask: 'What is X-7'. 1 point for each correct. Stop after 5 answers. Alternatively spell 'world' backwards.</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 150px;"></td> <td style="width: 50px; text-align: center;">score</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">max</td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td></td> </tr> </table> <p>Recall</p> <p>5. Ask for the 3 objects repeated above. 1 point for each correct.</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 150px;"></td> <td style="width: 50px; text-align: center;">score</td> <td style="width: 50px; text-align: center;">max</td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">___</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td></td> </tr> </table> <p>Total score: _____ of max 30.</p>	year	score	max		season	___	1		date	___	1		day	___	1		month	___	1		state	score	max		county	___	1		town	___	1		hospital	___	1		floor	___	1			score	max			___	3			score	max			___	5			score	max			___	3		<p>Language</p> <p>6. Show the patient a watch. Ask what it is. Repeat for pencil. _____ 2</p> <p>7. Repeat the following: "No ifs, ands or buts" _____ 1</p> <p>8. Follow a 3-stage command: "Take a paper in your right hand, fold it in half, and put it on the floor" _____ 3</p> <p>9. Read and obey the following: CLOSE YOUR EYES _____ 1</p> <p>10. Write a sentence: _____ 1</p> <p>11. Copy this drawing</p> <div style="text-align: center; margin: 10px 0;">  </div> <p>_____ 1</p>
year	score	max																																																															
season	___	1																																																															
date	___	1																																																															
day	___	1																																																															
month	___	1																																																															
state	score	max																																																															
county	___	1																																																															
town	___	1																																																															
hospital	___	1																																																															
floor	___	1																																																															
	score	max																																																															
	___	3																																																															
	score	max																																																															
	___	5																																																															
	score	max																																																															
	___	3																																																															

ANEXO 2 - Test de Pfeiffer

Cuadro. TEST PFEIFFER

Preguntas a responder

1. ¿Cuál es la fecha de hoy? (día, mes, año)
2. ¿Qué día de la semana es hoy?
3. ¿En qué lugar estamos?
4. ¿Cuál es su número de teléfono? (o su dirección si no tiene teléfono).
5. ¿Cuántos años tiene?
6. ¿Dónde nació?
7. ¿Cuál es el nombre del presidente del gobierno?
8. ¿Cuál es el nombre del presidente anterior?
9. ¿Cuál era el primer apellido de su madre? (que nos diga su segundo apellido)
10. -Empezando por 20, vaya restando de 3 en 3.

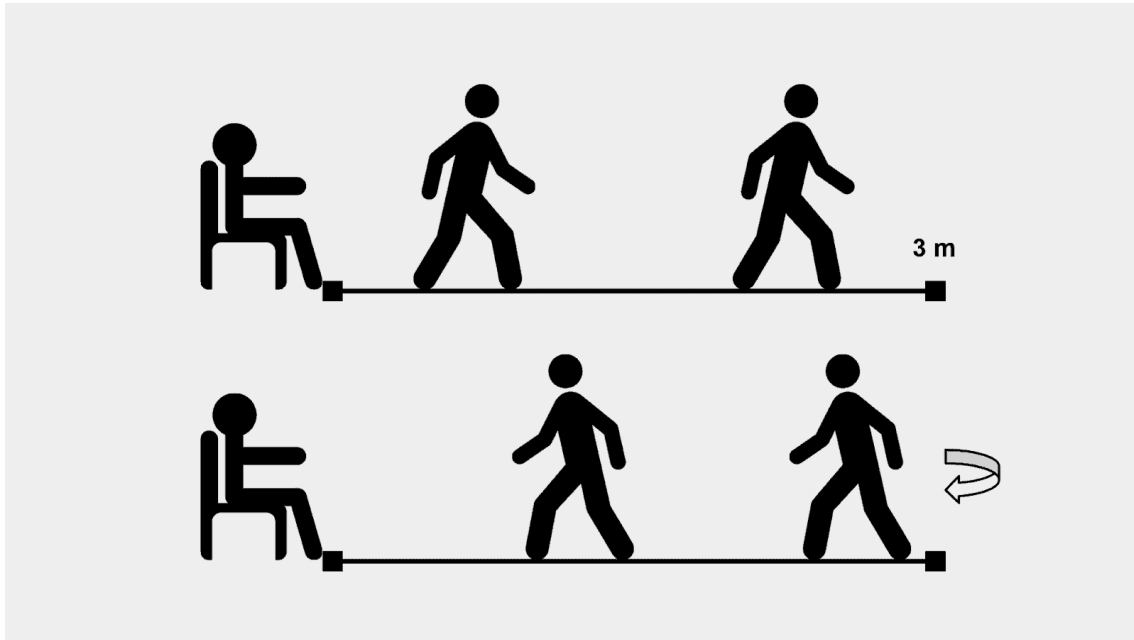
Puntuación máxima= 10

- 0-2 errores= intacto
- 3-4 errores= leve deterioro intelectual
- 5-7 errores= moderado deterioro intelectual
- 8-10 errores = grave deterioro intelectual.

ANEXO 3 - Escala FAC (Functional ambulation categories)

Puntuación	Marcha
0	No camina o lo hace con ayuda de 2 personas.
1	Camina con gran ayuda de 1 persona.
2	Camina con ligero contacto físico de 1 persona.
3	Camina con supervisión.
4	Camina independiente en llano, no salva escaleras.
5	Camina independiente en llano y salva escaleras.

ANEXO 4 - Test de Levántese y ande



ANEXO 5 - Escala Tinetti

ESCALA DE TINETTI PARA EL EQUILIBRIO:

Con el paciente sentado en una silla dura sin brazos.

1. Equilibrio sentado	Se recuesta o resbala de la silla	0
	Estable y seguro	1
2. Se levanta	Incapaz sin ayuda	0
	Capaz pero usa los brazos	1
	Capaz sin usar los brazos	2
3. Intenta levantarse	Incapaz sin ayuda	0
	Capaz pero requiere más de un intento	1
	Capaz de un solo intento	2
4. Equilibrio inmediato de pie (15 seg)	Inestable (vacila, se balancea)	0
	Estable con bastón o se agarra	1
	Estable sin apoyo	2
5. Equilibrio de pie	Inestable	0
	Estable con bastón o abre los pies	1
	Estable sin apoyo y talones cerrados	2
6. Tocado (de pie, se le empuja levemente por el esternón 3 veces)	Comienza a caer	0
	Vacila se agarra	1
	Estable	2
7. Ojos cerrados (de pie)	Inestable	0
	Estable	1
8. Giro de 360 °	Pasos discontinuos	0
	Pasos continuos	1
	Inestable	0
	Estable	1
9. Sentándose	Inseguro, mide mal la distancia y cae en la silla	0
	Usa las manos	1
	Seguro	2

PUNTUACIÓN TOTAL DEL EQUILIBRIO (máx. 16 puntos).

ESCALA DE TINETTI PARA LA MARCHA:

Con el paciente caminando a su paso usual y con la ayuda habitual (bastón o andador).

1. Inicio de la marcha	Cualquier vacilación o varios intentos por empezar	0
	Sin vacilación	1
2. Longitud y altura del paso	A) Balanceo del pie derecho	
	No sobrepasa el pie izquierdo	0
	Sobrepasa el pie izquierdo	1
	No se levanta completamente del piso	0
	Se levanta completamente del piso	1
	B) Balanceo del pie izquierdo	
	No sobrepasa el pie derecho	0
	Sobrepasa el pie derecho	1
	No se levanta completamente del piso	0
	Se levanta completamente del piso	1

Diseño de una aplicación para cuidadores informales de personas con Alzheimer: una propuesta desde la experiencia y la evidencia

3. Simetría del paso	Longitud del paso derecho desigual al izquierdo	0
	Pasos derechos e izquierdos iguales	1
4. Continuidad de los pasos	Discontinuidad de los pasos	0
	Continuidad de los pasos	1
5. Pasos	Desviación marcada	0
	Desviación moderada o usa ayuda	1
	En línea recta sin ayuda	2
6. Tronco	Marcado balanceo o usa ayuda	0
	Sin balanceo pero flexiona rodillas o la espalda o abre los brazos	1
	Sin balanceo, sin flexión, sin ayuda	2
7- Posición al caminar	Talones separados	0
	Talones casi se tocan al caminar	1

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA MARCHA (máx. 12).

PUNTUACIÓN TOTAL GENERAL (máx. 28).

El tiempo aproximado de aplicación de esta prueba es de 8 a 10 minutos. El entrevistador camina detrás del paciente y le solicita que responda a las preguntas relacionadas a la marcha. Para contestar lo relacionado con el equilibrio, el entrevistador permanece de pie junto al paciente (enfrente y a la derecha).

La puntuación se totaliza cuando el paciente se encuentra sentado.

Interpretación:

A mayor puntuación mejor funcionamiento. La máxima puntuación para la marcha es 12, para el equilibrio es 16. La suma de ambas puntuaciones proporciona el riesgo de caídas.

A mayor puntuación=menor riesgo

Menos de 19 = riesgo alto de caídas

De 19 a 24 = riesgo de caídas

ANEXO 6 - Escala Downton

Escala de riesgo de caídas (J. H. DOWNTON 1993)		
Riesgo de caída > 2 puntos		
Caídas previas	No	0
	Sí	1
Ingesta de medicamentos	Ninguno	0
	Tranquilizantes/sedantes	1
	Diuréticos	1
	Hipotensores	1
	Antiparkinsonianos	1
	Antidepresivos	1
	Otros medicamentos	1
Déficits sensoriales	Ninguno	0
	Alteraciones visuales	1
	Alteraciones auditivas	1
	Extremidades	1
Estado mental	Orientado	0
	Confuso	1
Deambulaci3n	Normal	0
	Segura con ayuda	1
	Insegura con ayuda	1
	Imposible	1

ANEXO 7 - Escala de depresión de Hamilton

Escala depresión Hamilton: Mide tu nivel de depresión

- 0. No, nunca
- 1. Algunas veces, 1 vez por semana
- 2. Bastantes veces, mas de 4 días por semana
- 3. Casi todos los días, 6 días a la semana
- 4. Siempre

	Que has experimentado, en forma casi diaria, durante el último mes?:	N	A	B	C	S
1	Estado ansioso: Preocupaciones, temor de que suceda lo peor, temor anticipado, irritabilidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Tensión: Sensaciones de tensión, fatigabilidad, sobresalto al responder, llanto fácil, temblores, sensación de inquietud, imposibilidad de relajarse.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Temores: A la oscuridad, a los desconocidos, a ser dejado solo, a los animales, al tráfico, a las multitudes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Insomnio: Dificultad para conciliar el sueño. Sueño interrumpido, sueño insatisfactorio y sensación de fatiga al despertar, pesadillas, terrores nocturnos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Funciones intelectuales (Cognitivas): Dificultad de concentración, mala o escasa memoria.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Humor depresivo: Pérdida de interés. Falta de placer en los pasatiempos, depresión, despertarse más temprano de lo esperado. Variaciones anímicas a lo largo del día.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Síntomas somáticos musculares: Dolores musculares, espasmos musculares o calambres, rigidez muscular, tics, rechinar de dientes, voz vacilante, tono muscular aumentado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Síntomas somáticos sensoriales: Zumbido de oídos, visión borrosa, oleadas de frío y calor, sensación de debilidad. Sensaciones parestésicas (pinchazos, picazón u hormigueos).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Síntomas cardiovasculares: Taquicardia, palpitaciones, dolor precordial (en el pecho), pulsaciones vasculares pronunciadas, sensación de "baja presión" o desmayo, arritmias.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Síntomas respiratorios: Opresión o constricción en el tórax (pecho), sensación de ahogo, suspiros, disnea (sensación de falta de aire o de dificultad respiratoria).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Síntomas gastrointestinales: Dificultades al deglutir, flatulencia, dolor abdominal, sensación de ardor, pesadez abdominal, náuseas, vómitos, borborigmos, heces blandas, pérdida de peso, constipación.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANEXO 8 - Escala de Yesavage

VERSIÓN REDUCIDA		
¿En general está satisfecho/a con su vida?	SI =0	NO =1
¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	SI =1	NO =0
¿Siente que su vida está vacía?	SI =1	NO =0
¿Se siente con frecuencia aburrido/a?	SI =1	NO =0
¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?	SI =0	NO =1
¿Teme de algo malo pueda ocurrirle?	SI =1	NO =0
¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	SI =0	NO =1
¿Con frecuencia se siente desamparado/a, desprotegido/a?	SI =1	NO =0
¿Prefiere quedarse en casa más que salir y hacer cosas nuevas?	SI =1	NO =0
¿Cree que tiene más problemas que la mayoría de la gente?	SI =1	NO =0
¿En este momento, piensa que es estupendo estar vivo?	SI =0	NO =1
¿Actualmente se siente un/a inútil?	SI =1	NO =0
¿Piensa que su situación es desesperada? ¿Se siente sin esperanza en este momento?	SI =1	NO =0
¿Se siente lleno/a de energía?	SI =0	NO =1
¿Cree que la mayoría de la gente está en mejor situación que Vd?	SI =1	NO =0
TOTAL		

ANEXO 9 - Cuestionario de Zarit

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR -CUESTIONARIO DE ZARIT-

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

Puntos de corte:

< 48

No sobrecarga

48-47 a 55-56
> 55-56

Sobrecarga leve
Sobrecarga Intensa

ANEXO 10 - Inventario de sobrecarga en cuidadores familiares sin formación especializada de enfermos de Alzheimer (IP-SO-CA24)

		NADA	POCO	BASTANTE	MUCHO
1	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar. SINTIÓ ANGUSTIA	1	2	3	4
2	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar. SINTIÓ INSEGURIDAD	1	2	3	4
3	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar. SINTIÓ IMPOTENCIA	1	2	3	4
4	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar. SINTIÓ RABIA	1	2	3	4
5	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: DOLORES DE ESPALDA O EXTREMIDADES	1	2	3	4
6	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: CEFALEAS	1	2	3	4
7	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: ASTENIA O CANSANCIO	1	2	3	4
8	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: FATIGA	1	2	3	4
9	¿Piensa que su vida personal se ha visto afectada desde que comenzó a cuidar de su familiar?	1	2	3	4
10	¿Tiene la sensación de tener "poco tiempo" para realizar cualquier actividad?	1	2	3	4
11	¿Cree usted que su vida familiar ha cambiado desde que comenzó a cuidar de su familiar?	1	2	3	4
12	Desde que asumió el papel de cuidador, ¿ha tenido la sensación de sentirse atrapado/a?	1	2	3	4
13	Indique la frecuencia en que se siente manipulado/a por la persona que cuida	1	2	3	4
14	¿Le molesta alguna de las conductas que tiene la persona a la que cuida?	1	2	3	4
15	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo actuar en situaciones críticas	1	2	3	4
16	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo actuar ante determinados comportamientos	1	2	3	4
17	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo cuidarse a sí misma	1	2	3	4
18	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre recursos	1	2	3	4
19	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Agresividad verbal	1	2	3	4
20	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Alucinaciones o ideas extrañas	1	2	3	4
21	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Incontinencia urinaria	1	2	3	4
22	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Incontinencia fecal	1	2	3	4
23	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Problemas de comunicación	1	2	3	4
24	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Desobediencia	1	2	3	4

ANEXO 11 - Índice de esfuerzo del cuidado (Caregiver Strain Index) (Robinson 1983)

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero - Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

- | | SI | NO |
|--|----|----|
| 1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche). | | |
| 2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar). | | |
| 3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla). | | |
| 4. Ha habido modificaciones en la rutina (Ej. porque el paciente se levanta y se acuesta a horas distintas). | | |
| 5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad) | | |
| 6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones). | | |
| 7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia). | | |
| 8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones). | | |
| 9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas). | | |
| 10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes). | | |
| 11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda). | | |
| 12. Es una carga económica. | | |
| 13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento). | | |

SI	NO

ANEXO 12 - Cuestionario Duke-Unc (Broadhead en 1988)

APOYO SOCIAL PERCIBIDO O FUNCIONAL - CUESTIONARIO DUKE-UNC -

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:

- 1: mucho menos de lo que deseo
- 2: menos de lo que deseo
- 3: ni mucho ni poco
- 4: casi como deseo
- 5: tanto como deseo

- 1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares
- 2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa
- 3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo
- 4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede
- 5.- Recibo amor y afecto
- 6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa
- 7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares
- 8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos
- 9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas
- 10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida
- 11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

ANEXO 13 - Escala de Goldberg. Cribado de ansiedad y depresión.

CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION - ESCALA DE GOLDBERG -

“A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas”.

No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD

- 1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
- 2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?
- 3.- ¿Se ha sentido muy irritable?
- 4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando

- 5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
- 6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
- 7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea ? (síntomas vegetativos)
- 8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?
- 9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

- 1.- ¿Se ha sentido con poca energía?
- 2.- ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
- 3.- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
- 4.- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)

- 5.- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
- 6.- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
- 7.- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
- 8.- ¿Se ha sentido usted enlentecido?
- 9.- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son ≥ 4 para la escala de ansiedad, y ≥ 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

ANEXO 14 - Cuestionario Apgar Familiar (Smilkstein, 1978)

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR-

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿ Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema ?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿ Siente que su familia le quiere ?	0	1	2

Los individuos se clasifican en:

- normofuncionales de 7 - 10 puntos
- disfuncionales de 0 - 6
- graves de 0 - 2
- leves de 3 - 6

ANEXO 15 - Solicitud de autorización para estudio

(Nombre completo)

(Dirección)

(Correo electrónico)

(Teléfono)

A la atención de la Dirección del CAP Sant Sadurní d'Anoia

(Fecha)

Asunto: Solicitud de autorización para la realización de estudio de enfermería

Estimados/as señores/as:

Me dirijo a ustedes para solicitar autorización para llevar a cabo un estudio de investigación en su centro, titulado "Diseño de una aplicación para cuidadores no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer". Este estudio forma parte de mi trabajo académico en el ámbito de la enfermería y tiene como objetivo identificar las necesidades y experiencias de los cuidadores informales con el fin de desarrollar una herramienta digital que les brinde apoyo práctico y emocional.

La investigación consistirá en la realización de entrevistas semiestructuradas a personas cuidadoras no profesionales, seleccionadas previamente, que accedan voluntariamente a participar. Se garantizará en todo momento el cumplimiento de la normativa vigente en materia de ética, confidencialidad y protección de datos personales.

Agradezco de antemano su atención y quedo a su disposición para facilitar cualquier documentación adicional que estimen necesaria.

Atentamente,

(Firma)

(Nombre completo)(Profesional de Enfermería)

(Universidad o institución)

ANEXO 16 - Solicitud de espacio para entrevistas

(Nombre completo)

(Dirección)

(Correo electrónico)

(Teléfono)

A la atención de la Dirección del CAP Sant Sadurní d'Anoia

(Fecha)

Asunto: Solicitud de espacio para entrevistas en el marco de estudio de investigación

Estimados/as señores/as:

En el marco del estudio de investigación titulado "Diseño de una aplicación para cuidadores no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer", me gustaría solicitar la disponibilidad de un espacio dentro de sus instalaciones donde poder llevar a cabo entrevistas semiestructuradas con las personas participantes.

Las entrevistas no tienen duración y se realizarán en fechas y horarios previamente acordados con el centro y los participantes. El espacio requerido debe garantizar privacidad y tranquilidad para asegurar el buen desarrollo de las sesiones y la confidencialidad de las respuestas.

Agradezco mucho su colaboración y quedo atenta a cualquier observación o requerimiento adicional.

Cordialmente,

(Firma)

(Nombre completo)

(Profesional de Enfermería)

(Universidad o institución)

ANEXO 17 - Hoja de Información al Participante

Título del estudio:
Experiencias y necesidades de cuidadores no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer: un estudio cualitativo

Investigador/a principal:
(Nombre del/la investigador/a)
(Afilación institucional)
(Correo electrónico y/o teléfono)

1. ¿Por qué se le invita a participar?

Usted ha sido invitado/a a participar en este estudio porque cuida o ha cuidado a una persona con enfermedad de Alzheimer, sin formación profesional en cuidados.

2. ¿Cuál es el objetivo del estudio?

Este estudio busca comprender mejor las experiencias, emociones, desafíos y necesidades de los cuidadores no profesionales de personas con Alzheimer.

3. ¿En qué consiste su participación?

Se le realizará una entrevista semiestructurada en persona en el centro de atención primaria.

4. ¿Es voluntaria su participación?

Sí. Su participación es completamente voluntaria. Puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento sin dar explicaciones.

5. ¿Qué riesgos o inconvenientes hay?

Se espera que los riesgos sean mínimos, aunque algunas preguntas podrían despertar emociones relacionadas con su experiencia como cuidador/a.

6. ¿Qué beneficios puede obtener?

Aunque no obtendrá un beneficio directo, su testimonio contribuirá al conocimiento científico y social sobre las necesidades de los cuidadores.

7. ¿Qué sucede con la confidencialidad de sus datos?

Toda la información que nos proporcione será tratada de forma confidencial, codificada y almacenada de forma segura.

8. ¿Qué sucede con sus datos una vez finalizado el estudio?

Las grabaciones se destruirán una vez transcritas. Las transcripciones anónimas podrán conservarse hasta un máximo de 5 años.

9. ¿A quién puede contactar si tiene dudas?

Puede contactar con el/la investigador/a principal en el correo electrónico (correo electrónico) o teléfono (número).

10. ¿Qué comité ha aprobado este estudio?

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de (nombre de la institución).

ANEXO 18 - Consentimiento Informado

Yo, _____ (nombre y apellidos), he leído y comprendido la información anterior relativa al estudio titulado “Experiencias y necesidades de cuidadores no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer”. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y se me han aclarado satisfactoriamente.

Entiendo que:

- Mi participación es voluntaria.
- Puedo retirarme en cualquier momento sin consecuencias.
- Los datos serán tratados de forma confidencial y anónima.
- La entrevista será grabada (solo audio) y transcrita para su análisis.

Doy mi consentimiento para participar en este estudio.

Firma del participante: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

Firma del investigador/a: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

ANEXO 19 - Entrevista Semiestructurada:

Entrevista Estructurada para Cuidadores No Profesionales de Personas con Alzheimer.

Introducción a la Entrevista

1. Bienvenida:

- "Gracias por participar en esta entrevista. El objetivo de esta entrevista es comprender mejor tu experiencia como cuidador/a de una persona con Alzheimer. Todo lo que compartas será confidencial y usado solo para fines de investigación. No hay respuestas correctas o incorrectas, simplemente estamos interesados en conocer tu perspectiva."

2. Consentimiento:

- "Antes de empezar, ¿estás de acuerdo en participar en esta entrevista? Puedes abandonar la entrevista en cualquier momento si lo deseas."

1. Contexto Personal y Relación con la Persona Cuidada

1. ¿Cuánto tiempo hace que estás cuidando a una persona con Alzheimer?

- Objetivo: Contextualizar el tiempo y la duración del cuidado.

2. ¿Cómo te sentiste cuando supiste que la persona que cuidas tenía Alzheimer?

- Objetivo: Explorar las primeras reacciones emocionales del cuidador/a.

3. ¿Cuál es tu relación con la persona a la que cuidas?

- Objetivo: Conocer la relación familiar o personal, ya que esto puede influir en la dinámica del cuidado.

2. Descripción del Rol y Tareas de Cuidado

4. **¿Cuáles son tus principales responsabilidades o tareas diarias como cuidador/a?**
 - Objetivo: Identificar las tareas específicas que realiza el cuidador.
5. **¿Cuáles son las actividades o momentos más difíciles del día a día?**
 - Objetivo: Profundizar en los desafíos prácticos y emocionales.
6. **¿Cómo gestionas las conductas relacionadas con el Alzheimer (por ejemplo, confusión, agresividad, olvido)?**
 - Objetivo: Examinar las estrategias de afrontamiento y las tácticas usadas para manejar conductas desafiantes.

3. Impacto Personal y Emocional

7. **¿Cómo ha afectado el cuidado de esta persona tu bienestar emocional?**
 - Objetivo: Explorar el impacto emocional del rol de cuidador/a.
8. **¿Te has sentido alguna vez abrumado/a o estresado/a debido al cuidado?**
 - Objetivo: Indagar sobre el estrés del cuidador y las emociones negativas.
9. **¿Cómo manejas el estrés relacionado con el cuidado?**
 - Objetivo: Identificar las estrategias de afrontamiento, ya sean saludables o no.
10. **¿Has notado algún cambio en tu salud física o mental desde que comenzaste a cuidar a esta persona?**
 - Objetivo: Explorar el impacto en la salud personal del cuidador.

4. Apoyo Social y Recursos

11. ¿Recibes algún tipo de apoyo (información, emocional, financiero, físico) para tu rol como cuidador/a?

- Objetivo: Investigar el tipo de apoyo recibido, ya sea de familiares, amigos, o instituciones.

12. ¿Hay algún tipo de apoyo o recurso que consideras que te ha sido útil?

- Objetivo: Identificar los recursos más efectivos según el cuidador.

13. ¿Qué tipo de apoyo adicional consideras que necesitarías para mejorar tu experiencia como cuidador/a?

- Objetivo: Explorar las necesidades de apoyo no cubiertas.

5. Perspectiva sobre la Sociedad y el Sistema de Salud

14. En tu opinión, ¿cómo considera la sociedad a los cuidadores de personas con Alzheimer?

- Objetivo: Explorar la percepción del cuidador/a sobre cómo es valorado su rol en la sociedad.

15. ¿Qué tipo de apoyo institucional o social crees que sería beneficioso para los cuidadores de personas con Alzheimer?

- Objetivo: Identificar las necesidades de cambio o mejora en políticas públicas o servicios.

16. ¿Has tenido acceso a servicios o programas específicos para cuidadores, como asesoramiento, grupos de apoyo o formación?

- Objetivo: Conocer la disponibilidad de programas y cómo el cuidador/a ha interactuado con ellos.

6. Reflexión Final y Futuro

17. ¿Cómo te imaginas en el futuro en tu rol como cuidador/a?

- Objetivo: Reflexionar sobre las expectativas a largo plazo.

18. ¿Qué es lo que más te preocupa respecto al futuro del cuidado de la persona con Alzheimer?

- Objetivo: Explorar las preocupaciones y temores sobre la evolución de la enfermedad y el cuidado.

19. ¿Hay algo más que te gustaría compartir sobre tu experiencia como cuidador/a?

- Objetivo: Dar espacio para comentarios adicionales que puedan enriquecer la entrevista.

Cierre de la Entrevista

- **Agradecimiento:**

- "Gracias por compartir tu experiencia. Tu perspectiva es muy valiosa para nuestro estudio."

ANEXO 20 - Consentimiento Informado para la Grabación de audio de la Entrevista

Título del estudio: Diseño de una aplicación para cuidadores no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer

Estimado/a participante:

Le invitamos a participar en este estudio de investigación que tiene como objetivo diseñar una aplicación de apoyo para cuidadores no profesionales de personas con Alzheimer. Su participación consistirá en una entrevista semiestructurada en la que se le harán preguntas sobre su experiencia como cuidador/a.

Para poder analizar adecuadamente sus respuestas, la entrevista será grabada en formato de audio. Esta grabación se utilizará exclusivamente con fines de investigación y será tratada con absoluta confidencialidad.

La grabación será transcrita y posteriormente eliminada una vez finalizado el estudio. En ningún momento se asociarán sus datos personales a las respuestas recogidas, y se garantizará el anonimato en cualquier publicación o difusión de resultados.

Su participación es completamente voluntaria y puede retirarse del estudio en cualquier momento sin necesidad de justificar su decisión y sin que ello le ocasione perjuicio alguno.

Si está de acuerdo en participar y en que su entrevista sea grabada, por favor firme a continuación:

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____

Fecha: _____

Firma del investigador/a: _____

ANEXO 21- Contrato de Colaboración con diseñador.

De una parte, (Nombre del responsable del Proyecto), mayor de edad, con domicilio en (Dirección), con DNI/NIE/ID número (Número de Identificación), actuando en calidad de responsable del proyecto de investigación titulado “Desarrollo de una aplicación móvil para cuidadores no profesionales de pacientes con Alzheimer” (en adelante, "el Proyecto").

Y, de otra parte, (Nombre del Diseñador de Aplicaciones), mayor de edad, con domicilio en (Dirección), con DNI/NIE/ID número (Número de Identificación), en adelante, "el Colaborador".

Ambas partes se reconocen mutuamente la capacidad legal para contratar y obligarse, y

****EXPONEN: ****

1. Que el responsable está liderando un proyecto de investigación para el desarrollo de una aplicación móvil destinada a mejorar el apoyo y la formación de cuidadores no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer.
2. Que el Colaborador es diseñador de aplicaciones con experiencia en interfaces de usuario (UI), experiencia de usuario (UX) y desarrollo de prototipos interactivos, y ha manifestado su interés en colaborar con el Proyecto.
3. Que ambas partes desean establecer una colaboración profesional bajo los términos y condiciones que se detallan a continuación.

****CLÁUSULAS: ****

****Primera. Objeto del Contrato****

El presente contrato tiene por objeto la colaboración del Colaborador en el diseño de la aplicación móvil objeto del Proyecto, incluyendo, pero no limitado a, la conceptualización visual, el diseño de interfaces, la elaboración de prototipos y participación en reuniones de desarrollo.

****Segunda. Naturaleza de la relación****

La colaboración se establece de forma no laboral, sin relación de dependencia, y sin perjuicio de otros compromisos profesionales del Colaborador. No existe relación de subordinación ni de exclusividad.

****Tercera. Duración****

Este contrato tendrá una duración desde el día [Fecha de inicio] hasta el día [Fecha de finalización estimada], pudiendo ser prorrogado previo acuerdo por ambas partes.

****Cuarta. Compensación****

El Colaborador participará en el proyecto de forma [gratuita / con una retribución fija de X euros / con reconocimiento académico u otros beneficios]. En caso de que se obtengan fondos adicionales o beneficios derivados del Proyecto, se podrá pactar una compensación económica o participación proporcional.

****Quinta. Propiedad intelectual****

Todos los diseños, materiales, prototipos y aportaciones realizadas por el Colaborador durante la vigencia del presente contrato serán de propiedad del Proyecto, quedando cedidos los derechos de uso y explotación a favor del responsable o de la entidad financiadora o titular del Proyecto. El Colaborador podrá incluir estos trabajos en su portfolio profesional con autorización expresa y sin perjuicio de la confidencialidad.

****Sexta. Confidencialidad****

El Colaborador se compromete a mantener estricta confidencialidad sobre toda la información técnica, científica, personal o institucional a la que tenga acceso durante su participación en el Proyecto.

****Séptima. Reconocimiento****

El Colaborador será reconocido como diseñador en las memorias del proyecto, publicaciones, presentaciones o difusión pública del mismo, según lo permita la normativa de la institución responsable.

****Octava. Resolución del contrato****

Cualquiera de las partes podrá dar por terminado este contrato con un preaviso de al menos 15 días, sin derecho a indemnización, salvo por incumplimiento de obligaciones.

****Novena. Legislación aplicable****

Este contrato se registrará por las leyes de [país o comunidad autónoma], y para cualquier conflicto que surja del mismo, ambas partes se someten a los juzgados y tribunales de [ciudad o jurisdicción competente].

Y en prueba de conformidad, firman el presente contrato por duplicado, en lugar y fecha indicados.

En (Ciudad), a (Fecha)

Firma del responsable del Proyecto:

Nombre:

DNI:

Firma del Colaborador:

Nombre:

DNI:

ANEXO 22 – Propuesta de artículo

DISEÑO DE UNA APLICACIÓN PARA CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON ALZHEIMER: UNA PROPUESTA DESDE LA EXPERIENCIA Y LA EVIDENCIA

DESIGN OF AN APPLICATION FOR INFORMAL CAREGIVERS OF PEOPLE WITH ALZHEIMER'S DISEASE: A PROPOSAL BASED ON EXPERIENCE AND EVIDENCE NURSING

PALABRAS CLAVE

Alzheimer

Cuidados informales

Cuidadores

Tecnología sanitaria

Enfermería

Autocuidado

Resumen

Introducción: El envejecimiento de la población ha generado un aumento en la prevalencia de enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer. En España, el 80% de los cuidados son asumidos por familiares sin formación profesional, lo que genera una sobrecarga física, emocional y social. Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) representan una herramienta prometedora para apoyar a los cuidadores informales.

Objetivo: Diseñar una aplicación digital para mejorar el bienestar y reducir la sobrecarga en cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer, basada en sus necesidades reales y con enfoque enfermero.

Método: Estudio cualitativo de corte fenomenológico-descriptivo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a cuidadores informales seleccionados por muestreo intencional. Los datos fueron analizados mediante codificación temática. Los resultados se integraron en el diseño funcional de una aplicación digital multiplataforma, desarrollada junto a un programador experto.

Resultados esperados: La aplicación incluirá módulos informativos validados por enfermería, agenda de cuidados, recordatorios, estrategias de autocuidado y canales de contacto con profesionales. Se espera una reducción de la sobrecarga y una mejora en la calidad de vida del cuidador y del paciente.

Conclusión: Esta propuesta representa una intervención innovadora desde la enfermería comunitaria y digital, alineada con el modelo de autocuidado de Orem. Su implementación puede contribuir significativamente a humanizar y fortalecer el cuidado no profesional.

Autor para correspondencia. J.Culqui Delgado
Correo electrónico: Joncude86@gmail.com

KEYWORDS

Alzheimer's disease

Informal care

Caregivers

Health technology

Nursing

Self-care

Abstract

Introduction: Population aging has led to an increase in the prevalence of neurodegenerative diseases such as Alzheimer's disease. In Spain, 80% of caregiving responsibilities are assumed by family members without professional training, resulting in physical, emotional, and social burden. Information and Communication Technologies (ICTs) offer a promising tool to support informal caregivers.

Objective: To design a digital application aimed at improving well-being and reducing the burden of informal caregivers of people with Alzheimer's disease, based on their real needs and using a nursing-based approach.

Method: Qualitative study with a phenomenological-descriptive design. Semi-structured interviews were conducted with informal caregivers selected through purposive sampling. Data were analyzed using thematic coding. The results were used to inform the functional design of a multi-platform digital application developed in collaboration with an expert programmer.

Expected Results: The application will include nursing-validated informational modules, a care agenda, reminders, self-care strategies, and communication channels with healthcare professionals. A reduction in caregiver burden and an improvement in the quality of life for both the caregiver and the patient are expected.

Conclusion: This proposal represents an innovative intervention from community and digital nursing, aligned with Orem's self-care model. Its implementation could significantly contribute to humanizing and strengthening informal care.

Introducción

El envejecimiento poblacional es una de las principales causas del aumento de enfermedades crónicas como la enfermedad de Alzheimer (EA), una patología neurodegenerativa que implica una pérdida progresiva de funciones cognitivas y funcionales (1). En España, más del 80% de los cuidados son proporcionados por cuidadores informales, generalmente mujeres de edad media, que experimentan altos niveles de sobrecarga física y emocional. Diversos estudios han señalado que esta situación puede derivar en enfermedades psicológicas, aislamiento social y disminución de la calidad de vida (2).

La incorporación de las TIC en el ámbito sanitario ha demostrado ser efectiva para facilitar el acceso a recursos y mejorar la atención a pacientes crónicos (3). Sin embargo, en el contexto español, las soluciones tecnológicas dirigidas a cuidadores de pacientes con EA son limitadas y poco adaptadas a sus necesidades reales.

En este contexto, el presente estudio propone el diseño de una aplicación digital, accesible desde teléfonos móviles, tablets y ordenadores, orientada a ofrecer apoyo a los cuidadores informales de personas con EA, con un enfoque basado en la experiencia del usuario y en los principios del cuidado enfermero.

Material y métodos

Diseño del estudio: Investigación cualitativa de tipo fenomenológico descriptivo.

Participantes: Cuidadores informales de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer. Muestreo por conveniencia hasta alcanzar saturación teórica.

Criterios de inclusión: Cuidadores mayores de 18 años, que presten atención no profesional a un familiar con diagnóstico médico confirmado de EA.

Recogida de datos: Entrevistas semiestructuradas realizadas en espacios cedidos por centros de salud, bajo consentimiento informado. Se empleó una guía temática basada en literatura previa.

Análisis: Codificación temática de las transcripciones con categorización inductiva. Validación cruzada entre investigadores para asegurar la fiabilidad del análisis.

Aplicación tecnológica: Diseño colaborativo con un desarrollador especializado. Se definieron los contenidos funcionales a partir del análisis cualitativo y revisión de literatura.

Consideraciones éticas: Proyecto aprobado por el CEIPSA. Se garantizó la confidencialidad, voluntariedad y anonimato de los participantes.

Resultados esperados

Se espera identificar las siguientes categorías principales de necesidad:

- Falta de información sobre el curso de la enfermedad y el manejo de síntomas.
- Ausencia de apoyo emocional y sensación de aislamiento.
- Dificultades en la organización de tareas y acceso a recursos.
- Necesidad de estrategias de autocuidado y contacto profesional.

La aplicación se diseñará para responder a estas demandas con funcionalidades como:

- Módulos educativos sobre la EA.
- Agenda personalizable con recordatorios de medicación, citas y cuidados.
- Canal de comunicación con profesionales de enfermería.
- Sección de autocuidado y gestión emocional.
- Mapas de recursos disponibles a nivel local.

Discusión

Este proyecto se alinea con las recomendaciones de organismos internacionales sobre el uso de tecnologías para apoyar el cuidado informal. Investigaciones previas han demostrado que las intervenciones digitales pueden reducir la sobrecarga, mejorar el bienestar psicológico del cuidador y optimizar los cuidados brindados al paciente (3,4).

La implicación enfermera en el diseño de herramientas TIC permite aportar una mirada humanizada, integral y centrada en el usuario, aspecto fundamental en el éxito de estas intervenciones. Asimismo, el modelo de déficit de autocuidado de Orem ofrece un marco conceptual sólido para guiar el desarrollo y evaluación de esta herramienta (5).

La futura validación de la aplicación en entornos reales permitirá medir su impacto en términos de reducción de la carga percibida, mejora del acceso a información y recursos, y satisfacción del usuario.

Conclusión

La propuesta presentada constituye una herramienta innovadora y humanizada, con potencial para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con Alzheimer. Desde la disciplina enfermera, representa una oportunidad para liderar intervenciones tecnológicas accesibles y sostenibles. Su éxito dependerá de la colaboración intersectorial y del respaldo institucional para su implementación.

Referencias (formato Vancouver)

1. Organización Mundial de la Salud. Demencia. OMS; 2023. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Navarro M, Martínez M. Necesidades de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2020;55(2):101–7. Disponible en:

<https://doi.org/10.1016/j.regg.2019.10.004>

3. Boots LMM, de Vugt ME, van Knippenberg RJM, Kempen GIJM, Verhey FRJ. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(4):331-44. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/gps.4016>

4. Lorca J. Cuidados digitales humanizados: retos en salud comunitaria. *Enferm Clín*. 2021;31(1):30-5. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.02.008>

5. Lorca MJ. Enfoque enfermero en el uso de TIC para el apoyo a cuidadores no profesionales. *Enferm Comun*. 2022;10(3):175-82. Disponible en: <https://revistas.um.es/enfermeriacomunitaria/article/view/499451>